

Heróis Da Leucemia

Quando a luta é combater as células más

O álbum ilustrado como objeto de apoio na comunicação da doença (a leucemia) à criança.

Amandine De Sousa

Relatório de projeto para a obtenção do grau
de Mestre em Design Gráfico e Projetos Editoriais

Orientador Professor Doutor Eduardo Aires
Co-Orientador Professor Rui Vitorino Santos

Porto, Setembro 2014

CÓLOFON

Título *Heróis da Leucemia – Quando a luta é combater as células más*

Subtítulo *O álbum ilustrado como objeto de apoio na comunicação da doença (a leucemia) à criança*

Autor Amandine De Sousa

Design Amandine De Sousa

Tipografia (título da capa) Futura

Tipografia (títulos e subtítulos) Minion Pro

Tipografia (texto) Cambria

Data Porto · Setembro de 2014

*“Penso que a sociedade deveria estar mais bem informada. Na minha opinião ainda existem muitos dogmas e preconceitos. Ainda existe quem pense que a doença (a leucemia) é contagiosa ou que os doentes curados ficam com menos capacidades, e isso reflete-se, realmente, **na falta de informação.**”*

Testemunho 1¹
(2014)

¹ *testemunho 1* Por questões de proteção e privacidade, e porque a associação Acreditar não o permite, os testemunhos, que por sua vez, fazem parte dos Barnabés (grupo de doente e ex-doentes), são anónimos. Desta forma, recorreremos às designações *testemunho 1* e *testemunho 2*.

Agradecimentos

Este trabalho, a que chamaria de trabalho social, pois beneficiou da colaboração de uma equipa, nunca teria sido possível sem a participação do orientador, co-orientador, da escritora, dos Barnabés e voluntários. Chegou a altura de recordar todas estas pessoas, que das mais diversas formas e meios, contribuíram para a realização deste trabalho, componente teórica e desenvolvimento do projeto prático *Heróis Da Leucemia*.

Agradeço ao Professor Doutor Eduardo Aires, por ter assumido a orientação deste trabalho e pelo apoio dado sempre que foi necessário.

O meu segundo agradecimento vai para o Professor Rui Vitorino Santos, co-orientador deste relatório de projeto. À sua disponibilidade, profissionalismo e pelo apoio demonstrado desde o início do projeto. Agradeço-lhe os conselhos, a disponibilidade que demonstrou sempre que foi necessário, e por ter acreditado em mim e no projeto.

Um agradecimento especial à escritora Ana Martins, responsável pelo texto que acompanha as ilustrações no álbum ilustrado. O seu talento, rigor e dedicação foram surpreendentes. O seu papel foi fundamental para tornar este projeto real e coerente. Foi, sem dúvida, indispensável para a realização do livro.

Agradeço a equipa de voluntários que me permitiu concretizar este projeto: à enfermeira Ana Ribeiro, por me permitir entrar em contato com a enfermeira Luísa Areias do Hospital S. João do Porto; à enfermeira Luísa Areias por me ter disponibilizado do seu tempo; à enfermeira Isabel Fonseca por me facultar o contato indispensável da enfermeira Adelina Monteiro; à enfermeira Adelina Monteiro por ter demonstrado um grande interesse por este projeto e por me ter dado a possibilidade de entrar em contato com a enfermeira chefe da pediatria do IPO, do Porto, Amélia Ramalhão; à enfermeira chefe Amélia Ramalhão por me acolher com simpatia e interesse, pela sua simplicidade e sinceridade demonstradas ao longo do nosso contato; à associação Acreditar do Porto, especialmente, à Ana Monteiro, pela disponibilidade e interesse demonstrado, pela informação que me facultou e por ter possibilitado o contato com os Barnabés (grupo de doentes e ex-doentes); aos Barnabés por contribuírem com os seus testemunhos, que foram fundamentais para a realização deste projeto.

A todos, obrigado pelo tempo disponibilizado, pelo apoio e por terem acreditado neste projeto.

Agradeço, também, todos aqueles que com interesse e alguma paciência me ouviram a falar do projeto, que me apoiaram e disponibilizaram do seu tempo, foram sem dúvida de grande importância para me sentir mais forte e para nunca desistir deste projeto.

Obrigado, a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste projeto.

Dedico este projeto a todos os heróis que passaram por esta dolorosa experiência, que é viver a leucemia. Dedico também aos corajosos familiares, amigos e colegas, que vivenciaram ou vivenciam direta ou indiretamente esta doença, e aos que com o seu trabalho e dedicação, médicos, enfermeiros, psicólogos, associações e voluntários, apoiam e ajudam, no bem estar destas crianças, tornando, muitas vezes, a cura desta terrível doença possível.

Resumo

O presente trabalho assenta num projeto prático e num estudo teórico, que pretendem demonstrar as potencialidades do álbum ilustrado enquanto objeto *poético-didático*, que para além de informar todas as crianças interessadas, procura apoiar e ajudar, pais, familiares, amigos, colegas, professores, médicos, enfermeiros e psicólogos, e todos aqueles que estão em contato direto ou indireto com a leucemia. Trata-se, portanto, de um projeto prático e de uma investigação teórica que o legitima. Projeto prático este, que se enquadra dentro da área da literatura para a infância, e que consistiu no desenvolvimento de um álbum ilustrado didático, mas sobretudo poético sobre a leucemia na infância.

Pretende-se, com este projeto, contribuir para o desenvolvimento de uma sociedade mais atenta e aberta em relação ao tema da leucemia, uma doença difícil de abordar, sobretudo quando temos que o fazer com crianças, uma doença que todos temem mas que tem que ser explicada, pois todos temos o direito de saber, mesmo as crianças. Ignorar ou esconder a doença cria incompreensão, e pode levar a sentimentos de culpa, medo e depressão nos pais e familiares, e na criança doente, como também a atitudes de discriminação e preconceitos em relação ao doente oncológico.

O trabalho apresenta uma investigação sobre a leucemia na infância, suas características biológicas e os fatores psicossociais associados; e um estudo sobre álbum ilustrado, no qual sublinhamos a importância que a literatura para a infância tem na comunicação dos mais diversos temas e na aprendizagem, verbal e visual, da criança. Todo o estudo realizado assenta em pesquisas e casos de estudo que abarcam tanto o contexto nacional como também internacional.

Assim, este trabalho procura não só responder a uma necessidade mas também afirmar que, em Portugal, há falta de livros e de outros meios para comunicar com crianças ou a crianças temas difíceis e atuais como a leucemia na infância.

Acredita-se, que o desenvolvimento de um álbum ilustrado *poético-didático* sobre a leucemia, em que texto e ilustração combinam harmoniosamente, e que é passível de ser adquirido em livrarias, bibliotecas ou outros, poderá ajudar fortemente as crianças a compreenderem esta terrível doença, e assim, enfrentá-la com menos dúvidas e com mais confiança.

Palavras-chave: Literatura para a infância, Leucemia na infância, Álbum ilustrado, Aprendizagem, Crianças, Psico-oncologia pediátrica.

Abstract

This work is based on a practical project and a theoretical study that seeks to demonstrate the potential of picturebooks as a *poetic-didactic* object, which in addition to inform all interested children, seeks to support and help parents, relatives, friends, colleagues, teachers, doctors, nurses and psychologists, and all those whom are in contact directly or indirectly with leukemia. It is, therefore, a practical project with a theoretical research for its legitimation. This practical project, which falls within the area of literature for children, and that was the development of a didactical picturebook, but especially poetic about childhood leukemia.

It is intended, with this project, to raise awareness within the society by contributing to the development of a more responsive and open relationship to the theme of leukemia, a disease often difficult to address, especially when having to do with children, a disease that everyone fears but that has to be explained, for we all have the right to know, even the children. Ignore or hide the disease creates misunderstanding, and can lead to feelings of guilt, fear and depression in parents and families, and the sick child, as well as the attitudes of discrimination and prejudice in relation to the oncology patient.

The project presents an investigation on childhood leukemia and their biological characteristics and psychosocial factors involved; and the study of a picturebook, in which is stressed the importance of literature for children and the communication of different themes for verbal and visual learning of the child. The entire study is based on surveys and case studies that cover both the national as well as international context.

Thus, this paper aims not only to respond to a need but also state that, in Portugal, there is a lack of books and other media to communicate with the child or children difficult current issues such as childhood leukemia.

It is believed that the development of a *poetic-didactic* picturebook about leukemia, in which text and illustration combine harmoniously, is likely to be purchased in bookstores, libraries, or others, and it can greatly help the children understand this terrible disease, and so face it with less doubt and more confidence.

Keywords: Literature for childhood, Leukemia in childhood, Picturebook, Learning, Children, Pediatric Psycho-oncology.

Índice

23 Capítulo 1 . Introdução

- 25 1.1 Apresentação**
- 25 1.2 Necessidade de trabalho / Problema**
- 28 1.3 Objetivos**
- 29 1.4 Metodologia**

33 Capítulo 2 . A leucemia na infância

- 35 2.1 Caracterização biológica da leucemia nas crianças**
- 35 2.1.1 Leucemia
- 36 2.1.1.1 Tipos de leucemia
- 37 2.1.1.2 Causas
- 37 2.1.1.3 Sintomas
- 38 2.1.1.4 Diagnóstico
- 38 2.1.1.5 Tipos de tratamento
- 40 2.1.1.6 Efeitos secundários
- 40 2.1.1.7 Recaída
- 41 2.1.1.8 Fase terminal
- 42 2.2 Fatores psicossociais associados**
- 42 2.2.1 O choque da descoberta
- 44 2.2.2 Hospitalização
- 45 2.2.3 Adaptação/aceitação da doença
- 46 2.2.4 Apoio emocional
- 48 2.2.5 Importância da intervenção psicológica

53 Capítulo 3 . O álbum ilustrado

- 55 3.1 Breve introdução à literatura para a infância**
- 55 3.1.1 Definição de literatura para a infância
- 61 3.1.2 A importância da literatura para a infância na construção/
desenvolvimento da criança
- 64 3.2 Um olhar sobre o papel do álbum ilustrado**
- 64 3.2.1 (In) Definição do álbum ilustrado
- 69 3.2.2 Alfabetização verbal e visual da criança
- 73 3.3 Breve revisão sobre o estado da arte do álbum ilustrado e livros
para a infância ou outros, sobre o tema leucemia/câncer ou
temas relacionados**
- 73 3.3.1 Contexto nacional
- 77 3.3.2 Contexto internacional

82	3.4 Estudo de casos
83	3.4.1 Caso 1. (caso português) <i>A Magia Do Círculo Azul</i> de José Letria e Alex Gozblau
83	3.4.1.1 Análise quanto ao projeto gráfico e editorial
85	3.4.1.2 Análise quanto ao conteúdo, verbal e visual
86	3.4.2 Caso 2. (caso português) <i>Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?</i> de Isabel Minhós e Madalena Matoso
86	3.4.2.1 Análise quanto ao projeto gráfico e editorial
88	3.4.2.2 Análise quanto ao conteúdo, verbal e visual
90	3.4.3 Caso 3. (caso inglês) <i>Joe Tem Leucemia</i> Versão brasileira traduzida por Joaquim Afonso e Carmen Rodrigues e ilustrações de Tony Harris
90	3.4.3.1 Análise quanto ao projeto gráfico e editorial
92	3.4.3.2 Análise quanto ao conteúdo, verbal e visual

95 **Capítulo 4 . Projeto (solução)**

97	4.1 A utilidade do álbum ilustrado <i>Heróis Da Leucemia</i> para as crianças
99	4.2 Sobre o valor didático e emocional do álbum ilustrado <i>Heróis Da Leucemia</i>
99	4.2.1 A importância didática deste álbum ilustrado
100	4.2.2 O impacto pretendido do livro nas crianças
102	4.3 Justificação e descrição do projeto <i>Heróis Da Leucemia</i>
102	4.3.1 Justificação das escolhas tomadas quanto ao género editorial e quanto à forma literária adotada
104	4.3.2 Descrição do projeto: projeto editorial, conteúdo verbal/visual e suas relações

119 **Capítulo 5 . Conclusão**

125 **Capítulo 6 . Bibliografia**

Índice de figuras

35	1 John Hughes Bennett, (1812-1875).
36	2 <i>Medula óssea</i> , composição.
37	3 <i>Petéquias</i> .
46	4 Capa do livro <i>Quando o nosso filho tem cancro</i> .
46	5 Capa do livro <i>O Meu Filho Tem Leucemia</i> .
46	6 Capa do livro <i>Gaspar-Químico</i> .
46	7 Capa do livro <i>Rui-Rádio</i> .
56	8 Charles Perrault, (1628-1708).
56	9 <i>Cinderela</i> , gravura de Gustave Doré (1832-1883).
56	10 <i>O Chapeuzinho Vermelho</i> , gravura de Gustave Doré (1832-1883).
56	11 <i>Barba Azul</i> , gravura de Gustave Doré (1832-1883).
57	12 Jacob Grimm à direita (1785-1863) e Wilhelm Grimm à esquerda (1786-1859).
57	13 <i>Orbis Pictus Sensualium</i> , dupla página.
75	14 <i>A Medula do João</i> , capa do livro.
75	15 <i>A Medula do João</i> , dupla página.
75	16 <i>Rui Rádio</i> , capa do livro.
75	17 <i>Rui Rádio</i> , dupla página.
75	18 <i>O Meu Filho Tem Leucemia</i> , capa do livro.
75	19 <i>O Meu Irmão Tem Cancro</i> , capa do livro.
75	20 <i>O Meu Irmão Tem Cancro</i> , dupla página.
75	21 <i>Quando o Nosso Filho Tem Cancro</i> , capa do livro.
75	22 <i>Gaspar Químico</i> , capa do livro.
75	23 <i>Gaspar Químico</i> , dupla página.
76	24 <i>A Magia do Círculo Azul</i> , capa do livro.
76	25 <i>Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?</i> , capa do livro.
79	26 <i>My Book For Kids With Cansur</i> , capa do livro.
79	27 <i>What is Cancer Anyway, Explaining Cancer to Children of All Ages</i> , capa do livro.
79	28 <i>You and Your Cancer: A Child's Guide</i> , capa do livro.
79	29 <i>Why, Charlie Brown, Why? A Story About What Happens When a Friend Is Very Ill</i> , capa do livro.
79	30 <i>Chemo, Crazyness and Comfort: My Book About Childhood Cancer</i> , capa do livro.
79	31 <i>Oliver's Story: For "Sibs" of Kids with Cancer</i> , capa do livro.
79	32 <i>His for Hair Fairy: An Alphabet of Encouragement and Insight for Kids (and Kids at Heart!) with Cancer</i> , capa do livro.
79	33 <i>Flying With Scissors: A Different Perspective on Childhood Cancer</i> , capa do livro.

79	34 <i>Can I Catch Cancer</i> , capa do livro.
80	35 <i>The Famous Hat</i> , capa do livro.
80	36 <i>Riley Socks</i> , capa do livro.
80	37 <i>I am a Vivor</i> , capa do livro.
81	38 <i>Você e a Leucemia, Um Dia de Cada Vez. Para todos aqueles que precisam entender</i> , capa do livro.
81	39 <i>Alice aux Pays du Cancer</i> , capa do livro.
81	40 <i>Alice aux Pays du Cancer</i> , dupla página.
81	41 <i>Joe Tem Leucemia</i> , capa do livro.
81	42 <i>Pictures of My Journey</i> , capa do livro.
83	43 <i>A Magia Do Círculo Azul</i> , contracapa (à esquerda) e capa (à direita) do livro.
84	44 <i>A Magia Do Círculo Azul</i> , páginas 8 e 9 (à esquerda), 10 e 11 (à direita) do livro.
84	45 <i>A Magia Do Círculo Azul</i> , páginas 14 e 15 (à esquerda), 16 e 17 (à direita) do livro.
86	46 <i>Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?</i> , contracapa (à esquerda) e capa (à direita) do livro.
87	47 <i>Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?</i> , guardas.
87	48 <i>Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?</i> , sequência de páginas.
89	49 <i>Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?</i> , dupla página.
89	50 <i>Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?</i> , dupla página.
90	51 <i>Joe Tem Leucemia</i> , contracapa (à esquerda) e capa (à direita) do livro.
91	52 <i>Joe Tem Leucemia</i> , páginas 4 e 5 (à esquerda), 6 e 7 (à direita) do livro.
91	53 <i>Joe Tem Leucemia</i> , dupla página, 12 e 13, e página 17 do livro.
107	54 <i>Heróis Da Leucemia</i> , capa do livro.
107	55 <i>Heróis Da Leucemia</i> , em cima as guardas que aparecem no início do livro e em baixo as que aparecem no fim.
109	56 <i>Heróis Da Leucemia</i> , primeira dupla página do livro.
109	57 <i>Heróis Da Leucemia</i> , segunda dupla página do livro.
109	58 <i>Heróis Da Leucemia</i> , terceira dupla página do livro.
110	59 <i>Heróis Da Leucemia</i> , quarta dupla página do livro.
110	60 <i>Heróis Da Leucemia</i> , quinta dupla página do livro.
110	61 <i>Heróis Da Leucemia</i> , sexta dupla página do livro.
113	62 <i>Heróis Da Leucemia</i> , sétima dupla página do livro.
113	63 <i>Heróis Da Leucemia</i> , oitava dupla página do livro.
113	64 <i>Heróis Da Leucemia</i> , nona dupla página do livro.

- 114 **65** *Heróis Da Leucemia*, décima dupla página do livro.
- 114 **66** *Heróis Da Leucemia*, décima-primeira dupla página do livro.
- 114 **67** *Heróis Da Leucemia*, décima-segunda dupla página do livro.
- 115 **68** *Heróis Da Leucemia*, décima-terceira dupla página do livro.
- 115 **69** *Heróis Da Leucemia*, décima-quarta dupla página do livro.
- 115 **70** *Heróis Da Leucemia*, décima-quinta dupla página do livro.
- 116 **71** *Heróis Da Leucemia*, décima-sexta dupla página do livro.

Capítulo 1 . *Introdução*

Este trabalho organiza-se a partir de uma estrutura composta por seis capítulos principais: introdução; a leucemia na infância; o álbum ilustrado; projeto; conclusão e bibliografia. No primeiro capítulo é apresentado o tema, a necessidade deste projeto, os objetivos a que o trabalho procura responder, e ainda, as etapas percorridas durante a execução do mesmo. De seguida, expõe-se o resultado da pesquisa efetuada relativamente ao tema escolhido, fazendo-se uma abordagem às características biológicas da leucemia nas crianças e aos fatores psicossociais associados. O terceiro capítulo destina-se ao álbum ilustrado e consiste na apresentação da definição de literatura para a infância, e da importância que esta teve e tem na aprendizagem e construção da criança; na (in)definição do papel do álbum ilustrado; na apresentação da importância que a linguagem visual tem para a alfabetização, visual e verbal, da criança; na exposição de alguns exemplos que nos permitem realizar uma breve revisão ao estado da arte do álbum ilustrado e livros relacionados com o tema do trabalho (leucemia/cancro); e ainda, apresenta casos de estudo, isto é, livros previamente selecionados que servem para dar destaque a três exemplos que consideramos importantes para o contexto do trabalho prático. O projeto prático é apresentado no quarto capítulo, começa por uma explicação das escolhas tomadas, na qual sublinhamos a utilidade do desenvolvimento da componente prática; destaca o valor didático e emocional do projeto; e termina com a justificação e descrição do álbum ilustrado, nomeadamente, a escolha do género editorial e a forma literária adotada; e o resultado obtido, quanto ao grafismo e conteúdo, verbal e visual, e suas relações. Finalmente, temos no quinto capítulo a conclusão e a bibliografia encerra o trabalho com o sexto capítulo.

1.1 Apresentação

O presente trabalho visa obter o grau de mestre no âmbito do curso Design Gráfico e Projetos Editoriais, da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto. Este é constituído, essencialmente, por duas partes: uma é a componente teórica, que enquadra e sustenta bibliograficamente o tema e o projeto prático; e uma componente prática que consistiu no desenvolvimento de um álbum ilustrado para crianças sobre a leucemia na infância, visto que, Portugal carece de contribuições desta natureza tanto na área da saúde como na literatura para a infância.

1.2 Necessidade de trabalho / Problema

Num passado, não muito longínquo, a palavra cancro, tanto no contexto da infância como no do adulto, não podia ser pronunciada, era aquela doença, a doença a quem ninguém queria dar nome. Para a maioria das pessoas cancro era, e por vezes, ainda é, sinónimo de morte.

“Há cerca de 30 anos o cancro não era encarado como uma doença crónica, mas como uma doença fatal. As crianças normalmente morriam pouco tempo após o diagnóstico.” ARAÚJO, Marta (2011:17)

Hoje em dia, graças aos avanços na medicina e à comunicação social, que incentivam e destacam a importância do rastreio precoce, os casos de sucesso têm vindo a crescer e a esperança nas pessoas é cada vez maior. No entanto, a descoberta da doença na criança continua a ser um choque não só para o doente, mas também para a família e amigos. Todos ficam perdidos e desorientados quando entram neste outro mundo, o mundo do cancro, ninguém se sente preparado a enfrentá-lo e ninguém o está.

Contudo, não estamos sozinhos, existem organismos (associações, instituições, grupos de doentes e ex-doentes, grupo de profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos...) e sites.), que foram e estão a ser criados para informar e apoiar todos os que estão direta ou indiretamente ligados ao cancro. Podemos salientar, por terem sido importantes no desenvolvimento deste trabalho: a Acreditar (Associação dos Pais e Amigos das Crianças com Cancro); a Associação Portuguesa da Luta Contra a Leucemia; a Associação Inês Botelho; a Associação Portuguesa de Leucemia e Linfomas; a Liga Portuguesa Contra o Cancro, a União

1 . Introdução

Humanitária de Doentes com Cancro, a AMARA (Associação pela Dignidade na Vida e na Morte); o POP (Portal de Oncologia Português); o Portal da Saúde; a Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica; o Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica; a Direcção Geral de Saúde; o Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil (em Lisboa, Porto e Coimbra); o site <http://www.oncologiapediatica.org> desenvolvido por Nuno Duarte Martins na obtenção do grau de Mestre na FBAUP; e ainda sites como: <http://www.infocancro.com>; entre outros.

O presente trabalho, *Heróis Da Leucemia*, não pretende substituir o papel destes organismos e pessoas, mas sim, complementá-los através do desenvolvimento de um livro de fácil acesso, que pode ser adquirido, por exemplo, em livrarias e bibliotecas, que por sua vez, será acessível a todos, doentes oncológicos, professores, colegas, amigos, pais e familiares, e ao público em geral, dado o facto, de a leucemia ser a doença oncológica, das mais comuns, a mais comum nas crianças (leucemia (39%), linfomas (15%), cancro nos rins (6%), nos ossos (6%), nos músculos (5%) e no sistema nervoso periférico (7%)) (Araújo. M., 2011:22), e de termos constatado que a informação disponível sobre esta forma de cancro é insuficiente para este público, pois não se adequa, na maior parte das vezes, às crianças.

A realidade, é que atualmente em Portugal, a informação disponível sobre a leucemia é acessível, essencialmente, aos pais e familiares da criança doente. Geralmente, esta informação, por apresentar termos técnicos é, grande parte das vezes, acompanhada por uma explicação do médico, enfermeiros e/ou psicólogo, que esclarecem as dúvidas que os familiares, pais e crianças doentes possam ter relativamente à doença. Consequentemente, essa informação, por não se adequar, verbal e visualmente, a todos, apresenta-se de difícil compreensão para o público em geral, para quem não vive diretamente a doença e não tem o esclarecimento dos profissionais de saúde, e muito mais para as crianças. Assim, torna-se difícil encontrar informação adequada aos diferentes tipos de necessidade (grupos e/ou faixas etárias), ainda mais, quando esta necessidade visa as crianças.

“Os meus pais comentam que não foram bem informados e que havia muita falta de informação, e de modo mais acessível.” Testemunho 1 (2014)

Hoje, apesar de existir informação sobre a leucemia acessível na internet, que por sua vez deve ser a forma mais utilizada na procura de informação, para além da literatura disponibilizada em livrarias e bibliotecas, ou outros, ela não se adequa às crianças, nem na linguagem verbal nem na pictórica, pois destina-se, na genera-

lidade, e como já foi referido, aos adultos, além disso, a informação disponível na internet nem sempre é verdadeira.

Desta forma, podemos afirmar que, presentemente, há carência deste tipo de informação nos meios de comunicação dirigidos às crianças, como por exemplo, na literatura para a infância. A existência de álbuns ilustrados, livros ou outros, relacionados com o tema da leucemia nas crianças e para as crianças, no contexto nacional e até mesmo internacional, é residual. E, os poucos exemplos encontrados, em Português, são livros informativos sobre a leucemia indicados para os pais e/ou familiares, ou são pequenas histórias para os pais contarem ao filho doente, e estes estão apenas disponíveis em hospitais, como é o caso do IPO ou em sites de associações como a Acreditar.

Em quase todos os exemplos encontrados é perceptível a pouca importância dada aos aspectos como o grafismo visual e verbal, são livros, prevalentemente, pouco ou nada apelativos, e à forma, quase sempre, primária e pouco interessante como é realizada a construção editorial do livro. São livros que dão, claramente, valor à informação verbal e não à forma como esta é transmitida.

Posto isto, entendemos que havia uma necessidade entre as crianças e a informação disponível sobre a leucemia, e que, por isso, havia uma lacuna a resolver, a falta de meios de comunicação acessíveis, como por exemplo livros de livre acesso, passíveis de serem adquiridos em livrarias ou bibliotecas, que possam levar a informação a todos, professores, familiares e ao público em geral, mas sobretudo levar informação, acessível verbal e visualmente, às crianças, mesmo que estas não estejam em contato direto com a doença.

É numa tentativa de dar respostas a estes problemas e a outros que se centra este trabalho. De que forma um álbum ilustrado sobre a leucemia nas crianças pode contribuir para o desenvolvimento de uma sociedade mais atenta e informada relativamente a este tema? De que forma este objeto editorial pode ajudar e apoiar as crianças, amigos, colegas, médicos, pais, familiares, psicólogos e o público em geral na comunicação e compreensão da doença? De que forma pode um álbum ilustrado ter um impacto positivo nas crianças? Estas são as principais questões a que este trabalho pretende responder.

Um álbum ilustrado pode ser muito mais útil do que as pessoas pensam.

1.3 Objetivos

Informar, apoiar e ajudar todas as pessoas, mas sobretudo as crianças, que estão em contato direto ou indireto com a leucemia foi o ponto de partida e o principal objetivo deste trabalho.

Para além de informar, ajudar e apoiar as crianças, familiares, amigos, professores e o público em geral, este projeto pretende cumprir os seguintes objetivos:

1. Facilitar a comunicação entre adulto e criança

Criar um objeto editorial em que a imagem e o texto apoiam o adulto a transmitir a informação correta, adequada e organizada à criança e vice-versa. Assim, permitir que haja uma troca em que a informação dada é acessível tanto ao adulto como à criança, para que ambas se possam compreender.

2. Permitir que todos possam ser informados independentemente da idade

Todos temos o direito de saber, mesmo as crianças. *“A informação tem uma grande importância. Todas as crianças e pessoas tem o direito à informação. A informação é essencial para compreendermos melhor a doença.”* Testemunho 1 (2014)

3. Legitimar que um álbum ilustrado sobre a leucemia é um meio de comunicação eficaz e inclusivo

Inclui as crianças e todos os que estão interessado em saber mais sobre esta forma de cancro, visto que, a informação é acessível e de fácil compreensão, isto é, a linguagem verbal e visual utilizada é inteligível e clara. Eficaz porque através da combinação texto/ilustração num suporte maleável cativamos com mais facilidade a atenção da criança. Além disso, o álbum ilustrado pode ser manuseado, observado calmamente, estudado e reexaminado de uma forma que nenhuma nova tecnologia permite.

4. Afirmar que o álbum ilustrado pode ter um impacto positivo na criança

Pelas suas características, que o tornam um género editorial ideal para a infância, pois valoriza tanto a linguagem verbal como a pictórica, como de igual importância a combinação de ambos os códigos, o álbum ilustrado, pode, assim, provocar curiosidade e/ou desejo na criança em querer saber mais, e por conseguinte, gerar conhecimento.

5. Consciencializar a sociedade para a necessidade e vantagens deste tipo de objetos em Portugal

Um álbum ilustrado pode ser muito mais que um livro de imagens e texto. Pelas vantagens que o álbum ilustrado carrega, não só qualidades gráficas e comunicativas mas também pela liberdade expressiva que oferece; e pela carência de livros para crianças que abordam temas reais e atuais como é o caso da leucemia na infância, parece-nos importante referir que unir design, literatura para a infância e medicina, na procura de novas soluções que transcendem fronteiras para criar objetos cada vez mais úteis e preocupados com problemas reais, pode ser uma solução para este tipo de lacuna (a falta de informação sobre o tema leucemia acessível às crianças) e muitas outras existentes, tanto na literatura para a infância, mas principalmente na área da saúde. Além disso, o álbum ilustrado pode constituir uma possível ferramenta para incutir conhecimentos nos mais novos, para que no futuro, se tornem adultos bem informados.

“Uma sociedade informada é fundamental para a melhor aceitação das doenças, para evitara discriminação, para promover o diagnóstico precoce e para a própria integração das pessoas doentes na sociedade.” Testemunho 2 (2014)

1.4 Metodologia

A execução deste trabalho, componente teórica e prática, assenta numa metodologia documental mas também experimental. E, envolveu as seguintes etapas:

1. Pesquisa e análise das eventuais experiências e/ou soluções existentes.

Nesta primeira fase o objetivo foi o de tentar perceber o que já tinha sido feito, tanto no contexto nacional como internacional, relativamente ao tema da leucemia e à utilidade dos álbuns ilustrados, de modo a perceber o que podia ser feito ou repensado.

2. Recolha, análise e organização de documentos, entrevistas e questionários. Realização da parte teórica. (componente teórica)

Nesta fase foram realizadas as recolhas e leituras, e feita a análise do conteúdo de textos, teses, artigos e livros, mas também das entrevistas e questionários que foram realizados a profissionais de saúde no Hospital S. João e no IPO, e na associação Acreditar, no Porto, esta última que tornou possível o contato com os Barnabés (grupo de doentes e ex-doentes). Esta recolha foi importante não só

1. Introdução

para enquadrar e sustentar bibliograficamente o tema na componente teórica mas também para a construção do projeto prático.

3. Seleção e organização da informação para a realização do texto que acompanha as ilustrações. Realização do texto com a escritora. (início da componente prática)

Seleção da informação relevante e indispensável sobre a doença, organização dos conteúdos e adaptação da informação a um texto poético. Nesta etapa o contato assíduo com a poetisa Ana Martins foi um fator fundamental e considerável para evitar desentendimento entre as partes (escritor/ilustrador). Partindo de um trabalho de equipa e de uma repartição de tarefas, onde foi facultado informação previamente selecionada e uma lista dos conteúdos por etapas (sintomas, tratamento, diagnóstico, efeitos secundários...) sobre a doença à escritora, esta que, por sua vez, a adaptou a um texto poético e indicado para crianças, podemos considerar que este trabalho de equipa, que se traduziu em conversas, seleção e trocas de informação, e correções relacionadas com a organização dos conteúdos, foi essencial para minimizar avanços e recuos, e para a boa realização do texto.

4. Realização das ilustrações. Fase experimental. (componente prática)

A realização das ilustrações iniciou um pouco depois e em conjunto com a realização do texto. Foram realizadas experiências e esboços, que depois de digitalizados foram trabalhados digitalmente. Ao longo desta fase foram realizados testes de impressão, de modo a dar visibilidade às diferentes experiências de cor e dimensões sobre diferentes papeis, e perceber como se comportavam os elementos figurativos e textos na página, para assim, corrigir os erros e maximizar a qualidade gráfica e editorial do livro.

5. Projeto editorial do álbum ilustrado. (componente prática)

Esta fase dedicou-se à realização do livro, na qual procedemos à definição de grelhas, escolha do formato, seleção de cores, desenho e escolha da tipografia a utilizar na capa e no miolo, e dos matérias para a realização da capa. Todas estas decisões foram importantes não só para a organização dos elementos presentes em cada página (cores, formas, textos, fundos...) mas também para a construção coerente do livro, onde procuramos estabelecer uma relação harmoniosa entre os textos e as ilustrações, de modo, a que em conjunto construíssem uma história.

6. Testes e correções.

Nesta última fase, foram realizados os últimos testes de impressão e a revisão dos textos, tanto no projeto prático como na componente teórica, de modo a realizar

pequenos ajustes de cor, e corrigir gralhas e espaçamentos indesejados presentes nos textos.

Capítulo 2 . A leucemia na infância

De modo a tornar o projeto prático real e coerente uma pesquisa sobre a leucemia na infância teve que ser efetuada, tal como entrevistas e questionários a profissionais de saúde e aos Barnabés. Uma breve introdução, sobre a leucemia e fatores relevantes associados, será de seguida apresentada, para que possamos perceber tudo o que o desenvolvimento do projeto prático implicou e beneficiou em termos de investigação e recolha teórica sobre a doença.

“A leucemia, como toda a patologia oncológica, é uma doença carregada de preconceitos, onde o indivíduo se sente na maioria das vezes inadequado, afastando-se ou sendo afastado e enfrentando a solidão. O diagnóstico de cancro ainda é visto como sentença de morte e está vinculado a muita dor, sofrimento, mutilações físicas e psicológicas.” LAMEIRO, Denise (2009:4)

2.1 Caracterização biológica da leucemia nas crianças

A leucemia é a doença oncológica mais comum nas crianças dos 0 aos 15 anos de idade, ela representa 39% dos casos de cancro pediátrico (Araújo. M., 2011:22). E, apesar do avanço da medicina ter possibilitado a descoberta de mais e melhores formas de lidar com a leucemia na infância, ela continua a ser uma das doenças mais temidas da atualidade.

Assim, o surgimento desta doença e os tratamentos inerentes a ela implicam um elevado grau de stress, desespero e ignorância que, contudo, podem ser melhor compreendidos e aceites com base na descrição dos mesmos.

2.1.1 Leucemia

O termo leucemia foi usado pela primeira vez em 1845 na Escócia, por um fisiologista chamado Bennett⁽¹⁾ (Araújo. M., 2011). Este termo representa o grupo de doenças em que as células malignas resultam da transformação de células sanguíneas.

Na criança, a leucemia deriva da proliferação descontrolada de células imaturas na corrente sanguínea (Araújo. M., 2011). Ou seja, a leucemia é uma forma de cancro que afeta os glóbulos brancos² do sangue. Estes, começam a multiplicar-se de forma anormal dando origem à doença.

Por outras palavras, uma criança com leucemia é afetada por um tipo de cancro caracterizado por uma produção acima da média de leucócitos anormais, que provocam a diminuição progressiva de produção de células normais e que dão lugar ao aparecimento de anemia, infeções e hemorragias, que se não forem tratadas podem levar o doente oncológico até à morte (Silva. S., Loureiro. J., Moreira. P. e Alves. A., 2004; Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; Lameiro. D., 2009).



¹ John Hughes Bennett,
(1812-1875).

² *glóbulos brancos* "São os principais componentes dos mecanismo de defesa do corpo que têm por função combater e destruir substâncias estranhas, inertes ou agentes vivos, tais como bactérias e vírus. Os diferente tipos de células globalmente designadas por glóbulos brancos constituem dois grupos muito distintos: as *células mielóides* que participam de forma inespecífica nos fenómenos inflamatórios desencadeados por todo o tipo de agressores, e as *células linfóides* responsáveis pelas respostas específicas, imunológicas, a componentes endógenos ou a agentes exógenos, através da produção de anticorpos ou através de funções celulares específicas." ARAÚJO, Marta (2011:20)

Existem dois tipos de leucemia mais comuns nas crianças, que dependem do tipo de célula que está afetada, são elas: a LLA (Leucemia Linfoblástica Aguda) e a LMA (Leucemia Mieloblástica Aguda). Temos, ainda, a leucemia linfóide crônica e a mieloide crônica, mas estas são mais frequentes no idoso (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; Lameiro. D., 2009).

Se é outra célula do sangue que está doente, trata-se de Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA), também conhecida por Leucemia Mieloide Aguda. É um cancro que afeta a linha mieloide (que tem origem na medula óssea ou na medula espinhal) dos glóbulos brancos e que se caracteriza pela rápida proliferação de células anormais e malignas (os blastos) que não amadurecem, não desempenham o seu papel, e ainda, se acumulam na medula, interferindo com a produção normal das outras células sanguíneas (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; Araújo. M., 2011).

medula óssea

fêmur

célula-mãe

célula mieloide

célula linfóide

hemácias

plaquetas

neutrófilos

linfócitos

Este diagrama ilustra o processo de hematopoiese. No topo, uma seção de um osso (fêmur) mostra a medula óssea vermelha. Uma seta vermelha indica a saída de células da medula. Abaixo, uma célula-mãe se divide. Uma seta vermelha aponta para a linhagem mieloide, que produz hemácias (células vermelhas), plaquetas (pequenas células amarelas) e neutrófilos (células brancas com grânulos). Outra seta vermelha aponta para a linhagem linfóide, que produz linfócitos (células brancas com bordas irregulares). Uma linha tracejada cinza separa as duas linhagens.

2 Medula óssea, composição.

2.1.1.2 Causas

Cada leucemia é única. Não existe uma causa para todos os tipos de leucemia e na maior parte das vezes ela é desconhecida. Supõe-se que ela pode ser causada por diversos fatores, herança genética, radiação, poluição, contaminação por um certo tipo de vírus, tratamento quimioterápico, pelos aditivos químicos presentes na alimentação, entre outros. Ou então, por uma falha no sistema imunológico que fizesse com que alguma célula anormal não fosse destruída e se reproduzisse, dando início à leucemia (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; Lameiro. D., 2009).

“Tanto da minha parte como dos meus pais tentamos procurar uma causa para justificar, mas chegamos à conclusão que não existe uma causa concreta e que pode derivar de problemas genéticos.” Testemunho 1 (2014)

Não existem provas concretas mas as investigações estão sempre em progresso. A verdade, é que, é difícil determinar as causas que dão origem à leucemia em cada indivíduo, não há explicação para o facto de que em crianças que vivem nas mesmas circunstâncias umas possam contrair leucemia e outras não. Apenas temos uma certeza, esta doença não é contagiosa, estudos aprofundados já o provaram.

2.1.1.3 Sintomas

As primeiras manifestações da leucemia são visíveis nos granulócitos de vida curta, pois começam a ser insuficientes, e em consequência, a capacidade do organismo de se defender de infeções fica reduzida. O doente oncológico pode, assim, contrair uma laringite ou uma pneumonia que demorarão muito tempo a curar. É também frequente, que o número de plaquetas diminua muito, aumentando a propensão da criança a ter nódos negros e pequenas hemorragias em forma de ponto, são as chamadas petéquias⁽³⁾. Muitas vezes ocorre também carência de glóbulos vermelhos e a criança fica anémica. (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008)



³ Petéquias.

Para além dos sintomas referidos, a criança pode apresentar sintomas genéricos típicos de diversas doenças, nomeadamente, febre, perda de apetite, cansaço, dores nas pernas, palidez, vômitos e náuseas, visão dupla e desorientação, suores noturnos e mau estado geral. Por vezes, o primeiro sintoma da leucemia nas crianças é a dor e inchaço nas articulações (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; Lameiro. D., 2009; Araújo. M., 2011).

2.1.1.4 Diagnóstico

Em caso de suspeita de leucemia devem ser realizados exames especiais ao sangue e à medula, de modo a confirmar o diagnóstico.

Em primeiro lugar, é feita uma análise ao hemograma (exame de rotina) e à composição dos glóbulos sanguíneos. Caso a suspeita de leucemia for reforçada, é então, retirada uma amostra de medula óssea do osso da bacia.

Embora o diagnóstico possa ser feito a partir de uma ou duas amostras, são necessárias outras análises, análise ao sangue, à urina e ao líquido cefalorraquidiano (líquido presente no cérebro e medula espinal), para que assim, se possa determinar rigorosamente qual é o tipo de leucemia em causa, em que ponto está a doença e de que forma afetou as outras funções vitais (Toivo. T. S. e Mikko A. S., 2008).

Após a conclusão do diagnóstico, e segundo Marta Araújo (2011:27) é “(...) necessário informar (...) a família e a criança sobre o resultado do diagnóstico e, ao mesmo tempo, transmitir-lhe informações importantes acerca da doença.” A informação acerca da doença é, por isso, fundamental para melhor compreensão da mesma.

2.1.1.5 Tipos de tratamento

O tratamento da leucemia nas crianças é realizado segundo um protocolo³ bem estruturado. Os vários tipos de leucemia têm protocolos diferentes. Para cada doente oncológico é elaborado um protocolo que é determinado pelo tipo de leucemia e pela extensão da doença (Araújo. M., 2011).

A verdade, é que não podemos apresentar um esquema de tratamento pormenorizado, pois os tratamentos estão em constante mudança. Devido às investigações permanentes conseguimos obter tratamentos cada vez melhores e mais eficazes.

Numa primeira fase, o tratamento recorre à terapia de Indução Remissão (Araújo. M., 2011), nesta etapa procura-se destruir o maior número possível de células

³ protocolo “O protocolo consiste num programa de combinações terapêuticas, tendo sempre em conta a maximização da eficácia do tratamento, contrabalançando com a minimização da toxicidade a que a criança deve ser exposta.” ARAÚJO, Marta (2011:27)

leucémicas a fim de obter espaço para a medula sã e reconstruir a composição normal do sangue. Caso a criança deixe de ter sintomas e a medula óssea volte a sua normalidade, então, é porque se deu a chamada remissão completa, é nesta altura que a criança pode voltar para casa.

Na fase seguinte do tratamento tenta-se completar o trabalho da etapa anterior, aumentando a dosagem dos medicamentos ou utilizando outros, de modo a destruir totalmente as células malignas. Simultaneamente, é aplicada a terapia Profilaxia do SNC (sistema nervoso central) (Araújo. M., 2011), isto é, é ministrado um tratamento que visa prevenir o aparecimento da leucemia no SNC, pois esta tem tendência a alastrar-se com facilidade no SNC. No entanto, a barreira funcional entre a circulação do sangue e o tecido cerebral impede a penetração dos medicamentos no SNC. Felizmente, o problema pode ser resolvido de duas formas: injetando-se os medicamentos diretamente no líquido cefalorraquidiano ou aplicando radioterapia diretamente ao SNC. Esta é uma etapa em que o tratamento dura cerca de quatro semanas e consiste numa terapêutica medicamentosa (quimioterapia) muitas vezes combinada com radioterapia do crânio (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

O tratamento da leucemia nas crianças inclui sempre a terapêutica de manutenção e sua duração depende do tipo de leucemia em questão. O tratamento de manutenção na LLA consiste em medicação sob a forma de comprimidos ou injeções intravenosas ou intramusculares aplicadas a intervalos regulares. Esta terapêutica de manutenção pode atingir um período total de cerca de dois anos. Na LMA, a duração das diferentes etapas e o tempo total do tratamento pode variar (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; Araújo. M., 2011).

Até ao momento, as únicas formas conhecidas e demonstradas de curar a leucemia nas crianças são: a quimioterapia⁴, a radioterapia e o transplante de medula.

O tratamento da leucemia só se encontra concluído quando já não se detecta a presença de células leucémicas na medula óssea ou em qualquer outra parte do corpo.

⁴ *quimioterapia* As pessoas com leucemia, podem fazer quimioterapia de várias maneiras: administração oral (em comprimidos), administração endovenosa (através de uma injeção), através de um cateter (um tubo fino e flexível) e/ou através de uma injeção administrada directamente no líquido cefalorraquidiano.

2.1.1.6 Efeitos secundários

Os tratamentos utilizados para curar a leucemia nas crianças apresentam vários efeitos secundários, pois atuam sobre todas as células do corpo, destruindo não só as células doentes mas também as que estão sãs.

Os medicamentos têm maior incidência e efeito nas zonas onde as células se multiplicam rapidamente, como por exemplo, os intestinos, a medula óssea e os folículos pilosos (cabelo) (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

O mau estar provocado pelos medicamentos, tais como náuseas e vômitos, são os efeitos secundários de quase todos os medicamentos contra o cancro, e manifestam-se de forma diferente em cada criança.

Os medicamentos contra a leucemia ministrados no início do tratamento provocam sempre queda de cabelo, contudo, o cabelo renasce logo durante a terapêutica de manutenção. O efeito secundário mais grave que aparece no início do tratamento consiste em a criança ficar mais vulnerável a infeções. A própria doença já deixa a criança mais propícia a este tipo de risco, visto que, esta tem um número reduzido de glóbulos brancos sãos. As primeiras semanas de tratamento, são por isso, as mais críticas, e é nesta altura, que a criança é isolada num quarto especial, de modo a minimizar os riscos de infeções e o contato com micróbios (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

A alimentação da criança também passa a ser vigiada e o peso controlado, dado que, a medicação provoca muitas vezes perda de apetite. A febre é também tida em consideração, tal como a varicela e o sarampo, que apesar de serem doenças fáceis de curar devem ser evitadas em crianças com leucemia (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

2.1.1.7 Recaída

São muitas as crianças que experienciam esta fase, podendo em alguns casos verificar-se mais do que um ciclo de recaída (Araújo. M., 2011).

A recaída acontece quando a leucemia volta a declarar-se no fim ou durante o período de tratamento. Caso a recaída ocorrer durante o tratamento torna-se mais difícil obter bons resultados, e para conseguir uma cura total a criança deverá

recorrer ou a um transplante de medula ou à quimioterapia. As perspetivas são melhores quando a recaída acontece depois do período de tratamento, quanto mais tardia for a recaída melhor é o prognóstico (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

O transplante de medula é o mais eficaz e o mais recente tratamento da leucemia. Porém, só é realizado caso os outros tratamentos não resultarem, isto é, caso as células doentes presentes na criança não sejam totalmente destruídas pelos medicamentos e radiação.

No processo de transplante a medula sã é destruída, o que implica que ela deverá ser substituída por uma de outra pessoa. No entanto, o transplante, apesar de eficaz, apresenta várias dificuldades. É indispensável encontrar um dador compatível, com o mesmo tipo de células da criança, o desenvolvimento da medula transplantada pode não acontecer e, além disso, este tratamento obriga a criança a ficar internada bastante tempo e a expô-la a infeções perigosas (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

Recorre-se, por isso e em regra geral, ao transplante de medula apenas quando a criança tem algum tipo de leucemia que não é a linfoblástica ou quando se trata de uma leucemia linfoblástica que tenha resistido a todos os tratamentos desde o início.

O transplante de medula é um método difícil e exigente, mas constitui nos casos particulares a melhor forma de cura.

2.1.1.8 Fase terminal

Quando nos dizem que a doença da criança entrou numa fase terminal significa que já não existe cura possível, e que mais tarde ou mais cedo o doente oncológico acabará por morrer. Nesta fase, recorre-se aos cuidados paliativos, isto é, tudo é feito para que a criança não sofra e se sinta bem física e psicologicamente. Muitas delas aparecem cansadas e fisicamente deterioradas, enquanto que outras apresentam um aspecto que, aparentemente, parece saudável (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; in *Quando o Nosso Filho Tem Cancro*, 2009).

Aceitar a morte de uma criança ou filho é difícil, mas a dor deve ser superada e a vida deve continuar o seu caminho, na companhia dos que ficam e dos que estão prontos para ajudar e apoiar, afinal, não estamos sozinhos.

Apesar de este não ser já o único cenário possível para as crianças diagnosticadas com leucemia é, infelizmente, ainda um dos possíveis finais.

Com os métodos de tratamento atuais, o prognóstico para a criança com a Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) é, relativamente, bom: mais de dois terços das crianças são completamente curadas, e as estatísticas estão sempre a melhorar. Na Leucemia Mieloide Aguda (LMA) as perspectivas também têm sofrido grandes progressos e os resultados têm vindo a melhorar significativamente (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

Conhecer e dar a conhecer as características biológicas desta doença é, por isso, importantíssimo, quando informados podemos até limitar os estragos físicos e psicológicos provocados pela mesma. A leucemia na infância é uma doença oncológica que, infelizmente, pode ser fatal, mas quando diagnosticada a tempo ela também pode ser vencida, adquirir conhecimentos acerca dos sintomas e alertas pode, assim, salvar vidas.

2.2 Fatores psicossociais associados

“O apoio psicológico à criança e à família é fundamental para que todos possam encarar a doença, o tratamento e os procedimentos clínicos com menos dúvidas e preocupação. A esperança é a palavra de ordem e todos os profissionais de saúde devem estabelecer uma aliança que permita que todos os esforços sejam reunidos no processo de cura e minimização do impacto físico, psicológico e social que esta doença acarreta.” LAMEIRO, Denise (2009:1)

A leucemia é, tristemente, uma doença bem real, que atinge várias crianças em todo o mundo, independentemente, do sexo ou raça das mesmas, afetando e destruindo muito mais do que a saúde física do doente oncológico.

2.2.1 O choque da descoberta

“No início não percebi a gravidade da situação, nem os meus pais me disseram a doença que eu tinha. Fiquei assustada por ter de ficar no hospital e pelos exames iniciais que tive de fazer... Já os meus pais choraram muito e foi um choque para eles.” Testemunho 2 (2014)

Quando uma criança contrai a leucemia, toda a família é afetada. Esta doença é um choque não só para a criança mas também para os pais, familiares e amigos.

“O diagnóstico do câncer infantil é o início de efeitos desalentadores sobre toda a família e não somente sobre a criança. Também a família é vítima do câncer infantil.” VALLE e VENDRÚSCULO (citado por Elizabeth Do Valle, 2001:18)

O choque psíquico é tão grande que muitas vezes as pessoas ficam com a sensação de estarem suspensas ao espaço, fora do mundo real.

Pais negam o problema, dizendo que o filho estava bem no dia anterior e que é impossível que ele esteja doente, convencidos que houve algum engano no diagnóstico só acreditam com o agravamento dos sintomas (in *Quando o Nosso Filho Tem Cancro*, 2009).

Por outro lado, temos as criança, quando recebem a notícia de que estão afetadas pela leucemia, em regra geral, reagem e dependem *“(...) em grande parte do medo e da angústia dos pais. A melhor maneira de os pais ajudarem o filho doente é aprenderem eles próprios a aceitar(...).”* TOIVO T. S. e MIKKO A. S. (2008:27) É, por isso, fundamental que os pais tenham consciência que a atitude deles pode afetar, fortemente, a criança e a forma como ela vai encerrar e aceitar a doença e tudo que ela implica.

“Sim, e influenciaram de forma positiva. Os meus pais e demais sempre acreditaram na minha recuperação e fizeram passar sempre ideias positivas. Nunca desistiram e sempre me inculcaram a ideia que eu seria capaz.” Testemunho 1 (2014)

Uma criança com medo reage de forma negativa à doença e aos tratamentos, podendo chegar à depressão.

“Sim, nem sempre tiveram a melhor atitude, e isso, influenciou a forma como encarei toda a doença.” Testemunho 2 (2014)

No entanto, não é fácil reagir bem quando recebemos uma notícia como esta, num fase inicial muitos pais não querem ouvir falar da doença, não procuram entendê-la, sentem-se culpados pela doença do filho (in *Quando o Nosso Filho Tem Cancro*, 2009).

É, ainda, normal que a doença e tudo o que ela carrega, a dor, a angústia dos pais, os tratamentos, o hospital e as pessoas estranhas (médicos, enfermeiros...), possam, inicialmente, assustar as crianças. Afinal, elas não sabem o que se está a passar e o que vai acontecer com elas. São crianças, e até mesmo pais, que na maior parte dos casos, não sabem o que é esta doença, *“Não fazia ideia do que era a leucemia.”* Testemunho 2 (2014), e tudo o que ela engloba. *“Trata-se de uma doença desconhecida, pois os pais pouco ou nada sabem quando são confrontados com ela.”* LAMEIRO, Denise. (2009:6)

Contudo, o choque da descoberta pode ser atenuado, basta que a sociedade comece a adquirir conhecimentos acerca da leucemia na infância. Se pais, familiares, amigos e crianças conhecerem a doença sentir-se-ão menos desorientados e mais preparados para a aceitar e enfrentar. O choque da descoberta não pode ser evitado mas pode ser moderado.

2.2.2 Hospitalização

A hospitalização de uma criança com leucemia é inevitável e impossível de contornar. Para que os doentes oncológicos possam aceder aos tratamentos e cuidados médicos devem respeitar e cumprir todo o processo inerente à cura desta doença.

A ida para o hospital, como podemos imaginar, é uma fase complicada e dolorosa, tanto para os pais que deixam o filho como para a criança que passa a “viver” no hospital. Criança que deixa a casa, os hábitos e ambiente familiar, que deixa o lar no qual se sente bem e segura para ir para um lugar desconhecido onde será tratada por pessoas, também elas desconhecidas, constitui um desafio grande e difícil de superar.

Experiências como estas são perturbadoras, podem provocar um estado de medo permanente na criança, mesmo não havendo verdadeiras razões. *“Este medo constante pode também ser prejudicial ao desenvolvimento da criança.”* TOIVO T. S. e MIKKO A. S. (2008:31) Contudo, pode também ser uma experiência positiva, a criança pode tornar-se mais forte (dominando os medos e as angústias), mais crescida (não se sente tão dependente dos pais) e mais sociável (graças ao convívio com outras crianças e adultos).

O papel dos pais é muito importante nesta etapa, devem ser capazes, psicologicamente, com ou sem ajuda médica, de se prepararem e prepararem a criança para

a mudança e separação, para assim, minimizar os medos e a ansiedade da mesma. Uma separação que não é definitiva, os pais podem e devem, sempre que possível, visitar o filho. A visita de familiares e amigos é fundamental para que o doente oncológico se sinta apoiado e acompanhado nesta luta, a luta contra a leucemia.

“Eu aceitei a doença de forma positiva principalmente devido aos meus pais. Na minha opinião a nossa mentalidade e a forma como olhamos para a doença afeta a forma como vivemos e superamos a doença, porque quem não a aceita tudo se torna mais difícil de superar e aceitar.” Testemunho 1 (2014)

A angústia e o medo que as crianças doentes têm quando são hospitalizadas pode diminuir não só com o apoio dos pais e familiares mas também com a intervenção do corpo médico, que tem como função tranquilizar a criança explicando-lhe, de preferência, com material lúdico e didático, o que está e será feito. A criança deve sentir-se bem tanto no contexto físico como no psíquico, pois ninguém gosta de se sentir enganado.

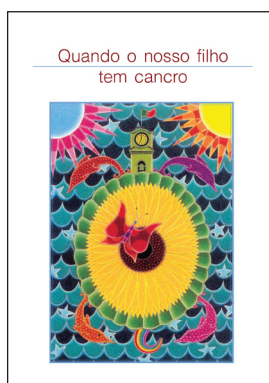
A criança quando hospitalizada devem ser informada de todos os procedimentos, pois só assim, se sentirá bem e segura neste novo lugar e protegida por estas novas pessoas.

2.2.3 Adaptação/aceitação da doença

Todos sabemos que aceitar uma doença grave como é o caso da leucemia não é fácil, sobretudo quando o doente oncológico é uma criança. Contudo, pais e crianças devem encerrar e aceitar da melhor forma possível a doença, é muito importante que se adaptem à leucemia e a tudo o que está relacionado com ela, quando afetados por esta doença as pessoas não a podem ignorar, pois só o tratamento as poderá curar.

Para tal, a informação acerca do curso e dos tratamentos desta doença, toma uma importância crucial nesta fase de aceitação e adaptação: é importante que as dúvidas sejam esclarecidas, as falsas crenças erradicadas, e as preocupações e receios sejam partilhados, pelo que se torna importante o incentivo à comunicação aberta na família e em grupos de apoio (Silva. S., Loureiro. J., Moreira. P. e Alves. A., 2004; Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008).

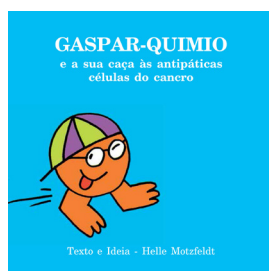
“(...) é importante salientar que deve ser uma preocupação constante informar mais



4 Capa do livro *Quando o nosso filho tem cancro*.



5 Capa do livro *O Meu Filho Tem Leucemia*.



6 Capa do livro *Gaspar-Químico*.



7 Capa do livro *Rui-Rádio*.

e melhor as famílias, para que todas estejam esclarecidas.” FRANCISCO, Telma; QUEIRÓS, Gustavo; CASIMIRO, Anaxore; CONDE, Marta; BRITO, Maria (2012:94)

Assim, é pertinente referir, neste contexto, o material lúdico e didático que deve estar disponível para os pais, familiares e crianças. Por exemplo, a associação Acreditar tem algumas publicações que visam informar os pais e familiares como é o caso do livro, *Quando o nosso filho tem cancro*⁽⁴⁾, do livro *O Meu Filho Tem Leucemia*⁽⁵⁾, ou do *Gaspar-Químico*⁽⁶⁾ e do *Rui-Rádio*⁽⁷⁾, que explicam os processos da quimioterapia e da radioterapia. São livros realizados com um objetivo preciso: o de responder às necessidades das pessoas que estão em contato direto com a doença, e não o de informar todas as pessoas interessadas em saber mais sobre a leucemia, ou até mesmo aquelas que acompanham indiretamente a doença (tal como amigos, primos, colegas...).

Segundo a enfermeira chefe Amélia Ramalhão, aceitar e compreender a doença é fundamental para minimizar os riscos de depressão, tanto na criança com nos pais e familiares. Relativamente à aceitação das crianças é importante referir, mais uma vez, que objetos didáticos podem ser uma boa forma de estimular e esclarecer tantos os doentes como os amigos e colegas da criança doente, e assim, obter uma melhor adaptação, colaboração e apoio por parte das mesmas.

“Depois de compreender a leucemia foi mais fácil aceitar a ida às consultas, certos tratamentos (...).” Testemunho 1 (2014)

É, por isso, importante que nesta fase pais, amigos, familiares, professores e crianças adquiram conhecimentos sobre a leucemia, recorrendo por exemplo, à internet, livros, artigos, médicos ou enfermeiros. Para que possam aceitar a doença as pessoas devem compreendê-la.

2.2.4 Apoio emocional

O mais importante para a criança é a presença e atitude dos pais e familiares (Toivo. T. S. e Mikko. A. S., 2008; Araújo. M., 2011). Numa experiência como esta é fundamental que a criança se sinta apoiada e acompanhada pelas pessoas de quem mais gosta. Não podemos correr o risco do doente oncológico sentir-se abandonado, afinal já deixou a casa e os amigos, o que por si só já constitui uma fase complicada e difícil de superar.

O apoio emocional deve acontecer em todas as fases da doença, desde a descoberta até ao fim da doença, em todas as etapas a criança passa por momentos difíceis e críticos, por isso, o afeto dos pais e familiares é crucial para o bem estar mental do doente.

Para além, do apoio dos pais e familiares, é importante que a criança se sinta apoiada pelos médicos e enfermeiros, pelas pessoas que a irão tratar e acompanhar ao longo da sua estadia no hospital.

“O apoio dado pelos profissionais de saúde, médicos, enfermeiros, psicólogos e até voluntários, é de extrema importância na ambientação da criança e mesmo na sua recuperação.” LAMEIRO, Denise. (2009:11)

Muitas vezes, segundo a enfermeira chefe Amélia Ramalhão, outras crianças doentes, sobretudo as mais velhas, mostram ser de grande importância no apoio emocional, protegendo e apoiando os mais novos nesta luta, que também é a deles.

Contudo, não podemos esquecer os pais e familiares, eles também necessitam de ser acompanhados emocionalmente, viver e acompanhar a doença do filho, sobrinho ou irmão, não é fácil. Felizmente, existem organismos e grupos de apoio, psicólogos, amigos e familiares que estão dispostos a ajudar e a apoiar, ao longo da doença, todos aqueles que precisam.

Consolar os doentes com mimos e beijos é importante, mas mais do que isso, devemos ser capazes de lhes transmitir energias positivas e otimistas. Passar mensagens positivas é, essencial, para que a criança ganhe força e se sinta mais confiante relativamente ao combate contra a doença.

Segundo Marta Araújo (2011:130) a atitude do doente perante a doença influencia a sua recuperação, *“(...) quanto mais otimista é a sua reação à doença, melhor é também a adesão ao tratamento.”* E, por isso, *“Torna-se evidente a importância de manter baixos os níveis de ansiedade/depressão das crianças, por forma a obter-se uma melhor reação à doença.”*

A enfermeira chefe Amélia Ramalhão destacou também a importância de apresentar casos de sucesso, pois revela ser uma boa forma de incentivar a criança a recorrer aos tratamentos e a concluí-los com sucesso e sem grandes contradições.

É sempre bom termos uma boa história para contar, a história pode não ser muito grande, mas o impacto na criança pode ser positivo, e só isso, já é uma pequena vitória.

2.2.5 Importância da intervenção psicológica

“O papel do psicólogo é, fundamental, não só no apoio imediato à família e à criança como ao longo de todo o processo e em cada fase, que inspira diferentes necessidades e desafios.” Testemunho 2 (2014)

Considerando a Oncologia Pediátrica como a área da medicina que estuda o cancro nas crianças, a Psico-Oncologia pode caracterizar-se como o campo da psicologia da saúde que estuda a influência de fatores psicológicos sobre o desenvolvimento e manifestação do cancro na criança (Silva. S., Loureiro. J., Moreira. P. e Alves. A., 2004).

Assim, especialistas acreditam que o aspecto psicológico pode contribuir para a recuperação da criança face à doença. *“Não se consegue comprovar de modo científico que o optimismo beneficia a recuperação, mas a felicidade contribui muito para a forma como as crianças enfrentam a doença”, “explica Antônio Gentil Martins, cirurgião pediátrico, in Revista Sábado no 257.”* (citado por Denise Lameiro, 2009:10) Por outras palavras, reduzir o stress, o medo e a ansiedade pode aumentar a capacidade do sistema imunológico para dar resposta à doença, permitindo um aumento na adesão aos tratamentos e consequentemente uma melhor qualidade de vida.

Feita esta pequena introdução ao conceito Psico-Oncologia, passamos agora para a importância da intervenção do psicólogo em todas as fases da doença, uma vez que este tem um papel fundamental para os familiares, pais e crianças, não só no auxílio que presta para facilitar e garantir a compreensão da informação sobre a leucemia mas também na forma como estes irão vivenciar a doença (negativa ou positivamente).

A primeira fase, a que inclui o período que antecede o diagnóstico, é caracterizada muitas vezes por sentimentos de incerteza, ansiedade e tensão. É, nesta altura que o trabalho do psicólogo pode começar, mesmo que a intervenção seja mínima, dado o facto de o diagnóstico final ainda não ter sido dado (Silva. S., Loureiro. J., Moreira. P. e Alves. A., 2004).

O psicólogo desempenhará um papel fundamental, só após o diagnóstico final confirmar a doença oncológica na criança. Primeiramente, poderá ajudar a resolver as dificuldades associadas à informação médica fornecida, assegurando que a informação é transmitida de forma clara e sincera, tendo em conta a idade e o contexto sociocultural do receptor.

“As crianças têm uma condicionante comparativamente aos adultos – a idade. Este é um fator importante a considerar, visto que uma criança de 5 anos não compreende a sua doença da mesma forma que uma de 10. Quanto mais nova é a criança, mais difícil se torna a conceptualização do problema, de maneira que, no momento de explicar à criança a sua doença, é necessário ter em atenção o vocabulário usado, tal como todo o tipo de respostas e comportamento adoptados por ela.” LAMEIRO, Denise. (2009:5)

Assim sendo, a informação deve, necessariamente, ser acessível e adequada às características particulares das crianças. Neste contexto, podemos destacar o material lúdico e didático, que por sua vez, pode constituir uma ferramenta interessante, de apoio e ajuda, na transmissão da informação da doença ao doente.

A segunda fase, corresponde ao período de aceitação do diagnóstico e ao tratamento, esta etapa é caracterizada por envolver sentimentos como a vulnerabilidade e a solidão, bem como sintomas de depressão, que aparecem não apenas na criança mas também nos familiares (Silva. S., Loureiro. J., Moreira. P. e Alves. A., 2004). Nesta etapa o psicólogo deve ser capaz minimizar os risco de depressão, não só nos familiares mas sobretudo na criança doente, de modo a aumentar a adesão ao tratamento e a adaptação da criança face à doença.

Finalmente, a terceira fase, que corresponde ao pós tratamento, representa o regresso a casa ou a fase terminal. Nesta etapa o psicólogo deve ajudar a criança curada à regressar a uma vida normal e equilibrada, mas também alertá-la para a possibilidade de recaída. Caso o doente oncológico entre na fase terminal, a presença do psicólogo é importantíssima, tanto para os pais como para a criança doente. É, fundamental, que a verdade seja revelada aos pais, relativamente à criança doente, a decisão cabe aos pais ou familiares, eles é que decidem se devem ou não informar a criança. Sendo o silêncio muitas vezes a opção escolhida de modo a proteger a criança.

“É muito complicado e doloroso para a família falar da morte com a criança termi-

nal, e normalmente esta conduta de silenciamento é adotada na tentativa de proteger a criança.” DO VALLE, Elizabeth (2001:26)

Contudo, a criança pode sentir este silêncio, e deste silêncio podem surgir sintomas tal como a angústia e a solidão. A verdade, é que não é fácil tomar uma decisão destas, pois depende da criança em questão, o que importa realmente é que ela se sinta bem e acompanhada, de modo a eliminar possíveis sentimentos de abandono.

É importante perceber que em todas estas fases (descoberta da doença, hospitalização...), há informação que deve ser transmitida não só aos pais, professores e familiares (adultos), mas sobretudo às crianças doentes, como também aos amigos e colegas. Mesmo que estas não estejam em contato direto com a doença devemos minimizar a ansiedade e medos que possam ter relativamente à criança doente e à doença, e a tudo o que ela engloba. Objetos didáticos e lúdicos, tal como álbuns ilustrados, podem constituir uma possível solução para este tipo de necessidade.

Capítulo 3 . O álbum ilustrado

Neste terceiro capítulo é feita uma abordagem ao álbum ilustrado (álbum narrativo ou simplesmente álbum) e à literatura para a infância (ou literatura infantil), que sublinha as potencialidades, destes meios de comunicação, na transmissão dos mais diversos temas. Mais uma vez aqui, pretende-se fazer uma pequena introdução sobre o álbum ilustrado, de modo a justificar o porquê de termos escolhido desenvolver um álbum ilustrado na componente prática do trabalho, e provar que é o melhor meio para responder ao objetivo pretendido.

“ Preferencialmente destinado ao público mais novo (...), o álbum define-se pela capa dura, pelo seu formato de grandes dimensões ou diferentes, pelo seu papel de qualidade superior e de elevada gramagem, pelo reduzido número de páginas e pelo texto condensado (ou inexistente) com uma tipografia de tamanho superior e variável, pela abundância de ilustrações frequentemente impressas em policromia e, na maioria das vezes, de páginas inteira ou dupla página, e, ainda, pela qualidade e pelo cuidado com o design gráfico.” RODRIGUES, Carina (2009:2/3).

3.1 Breve introdução à literatura para a infância

Apesar de ser uma vertente de literatura dedicada na maioria das vezes a uma determinada faixa etária, a literatura para a infância, é não só capaz de “mexer” com o imaginário humano como também auxiliar a compreensão e resolução de dúvidas e conflitos internos inerentes a cada criança em particular.

“(...) a literatura é composta de textos que se dedicam, alteram e provocam respostas intensas nos leitores.” HUNT, Peter (1999:1)

3.1.1 Definição de literatura para a infância

Antes de começar este estudo, chamamos a atenção para o facto, de alguns autores, como veremos mais à frente e ao longo deste estudo, utilizarem a designação “literatura infantil” para definir obras escritas para crianças, no entanto, e para eliminar qualquer dúvida, por esta poder ser entendida como sendo literatura escrita por crianças e não para crianças, consideramos importante destacar este ponto que, por vezes, pode gerar alguma confusão, e por esse motivo, iremos utilizar o termo literatura para a infância.

Posto isto, passamos então para a definição de literatura para a infância (ou literatura infantil).

Definir literatura para a infância, é antes demais, definir o papel da criança na sociedade, pois sem uma definição e diferenciação da criança perante os adultos, a literatura para a infância nunca poderia ter existido. Falar de literatura para a infância é falar de crianças.

“O progresso da literatura para a infância está, em certa medida, ligado à própria evolução do conceito de infância (...).” RODRIGUES, Carina (2007:179)

Neste contexto, torna-se importante salientar que a distinção clara entre as diferentes idades, que temos hoje (infância, adolescência,...), não era tão evidente no passado. Até ao século XVIII, apesar de pensamentos terem sido evocados sobre o papel da criança na sociedade, dentro dos quais os de Rousseau e outros pensadores, os pequenos eram, ainda, vistos como “adultos em miniaturas”, não havendo, assim, uma preocupação com as suas particularidades, e com a importância de

desenvolver o aspecto cognitivo por meio de brincadeiras, livros e jogos (Bastos. G., 1999; Rodrigues. C., 2007; Nery. J., 2012).

Só, com as mudanças culturais, sociais, políticas, económicas e ideológicas, que contribuíram para a valorização da infância e da escolarização, do aparecimento de mercados mais alargados e da impressão em série, e com a emergência de novos estatutos dentro dos grupos sociais, dos quais a burguesia⁵, vividas, essencialmente, durante o século XVIII, não esquecendo também a atenção crescente que os estudiosos e pensadores davam perante o comportamento e as características particulares que definem a criança, é que o pequeno adulto começa a ser considerado criança diante da sociedade (Bastos. G., 1999; Rodrigues. C., 2007; Nery. J., 2012).



8 Charles Perrault, (1628-1708).

Tomada esta consciência, o “adulto miniatura”, agora sim, a criança, passa a ter literatura ao seu alcance, através da adaptação e simplificação de livros para adultos, agora adequado aos mais novos.

Uma das principais figuras no contexto ocidental foi o francês Charles Perrault⁽⁸⁾, considerado o pai da literatura para a infância. Entre as suas obras mais conhecidas podemos destacar: *Cendrillon* (Cinderella)⁽⁹⁾, *Le Petit Chaperon Rouge* (O Chapeuzinho Vermelho)⁽¹⁰⁾, *La Belle au Bois Dormant* (A Bela Adormecida), *Le Maître Chat ou le Chat Botté* (O Gato de Botas), *La Barbe Bleue* (Barba Azul)⁽¹¹⁾ e *Le Petit Poucet* (O Pequeno Polegar).



9 Cinderela, gravura de Gustave Doré (1832-1883).



10 O Chapeuzinho Vermelho, gravura de Gustave Doré (1832-1883).



11 Barba Azul, gravura de Gustave Doré (1832-1883).

⁵ *burguesia* Com a consolidação da burguesia, esta que valoriza a família, cada membro assume um papel específico perante a sociedade, até a criança, à qual é associada características como a fragilidade e dependência, cabendo à escola prepará-la para a vida adulta.

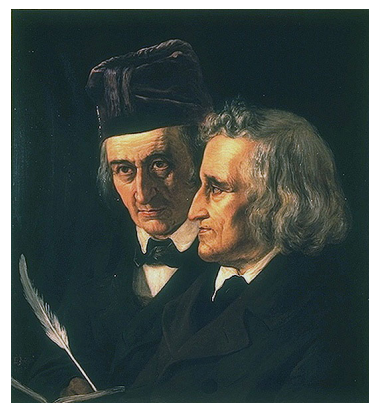
Importa salientar também os irmãos Jacob e Wilhelm Grimm⁽¹²⁾, estes que, no século XIX, realizaram uma coleta de contos, na Alemanha, e transformaram em literatura para crianças. Entre os mais conhecidos dos contos de Grimm, que circulam em tradução portuguesa, estão: *A Bela Adormecida*, *Os Músicos de Bremen*, *Os Sete Anões* e *A Branca de Neve*, *O Chapeuzinho Vermelho* e *A Gata Borralheira* (Da Silva. A. L., 2009; Rodrigues. S. L., Alves. C. R. da S. T., Souza. A. E., Lauxen. S. de L., Basso. B. G., 2013).

Outros nomes de grande importância na origem da literatura dirigida a crianças foram: o dinamarquês Hans Christian Andersen (*O Patinho Feio*, *O Soldadinho de Chumbo*); o italiano Collodi (*Pinóquio*); o inglês Lewis Carroll (*Alice no País das Maravilhas*), o americano Frank Baum (*O Mágico de Oz*), o escocês James Barrie (*Peter Pan*), entre outros (Da Silva. A. L., 2009; Rodrigues. S. L., Alves. C. R. da S. T., Souza. A. E., Lauxen. S. de L., Basso. B. G., 2013).

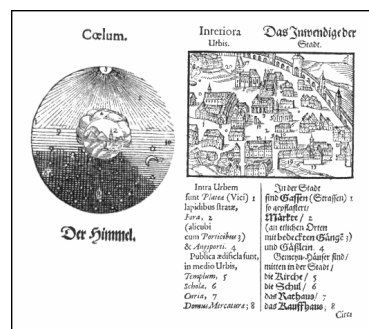
A destacar ainda, temos o *Orbis Pictus Sensualium*⁽¹³⁾ (1654, O Mundo em Imagens), o primeiro livro normalmente citado como dirigido, especificamente, ao público infantil, do educador tcheco Jan Ámos Comenius (1592-1670). Trata-se de uma enciclopédia ilustrada (xilogravura) na qual a presença massiva de ilustrações possui o objetivo explícito de dirigir a atenção aos objetos, ensinando as conexões entre estes e a linguagem verbal. Importa realçar que, a imagem, até ao renascimento era exclusivamente utilizada para atender às demandas religiosas, e que com isto, ela passa a fazer parte também do mundo científico e pedagógico. Ao caracterizar-se como edição voltada a este novo público, *Orbis Pictus Sensualium* incorpora a noção de que a imagem não só atrai a criança oferecendo-lhe deleite visual, como constitui um meio direto de mostrar os objetos reais do mundo como forma de aproximação da realidade (Necik. J., 2007; Rodrigues. C., 2007).

A literatura para a infância surge, assim, apresentando um maior crescimento, apenas no século XVIII, fora de Portugal. Em Portugal, somente a partir do século XIX é que escritores se debruçaram sobre o assunto. Sendo que, as primeiras obras pensadas exclusivamente para crianças tinham uma intenção puramente pedagógica, em que a função principal consistia na transmissão de saberes, pois, até ao século XIX, a literatura para os mais novos esteve fortemente ligada à escolarização (Rodrigues. C., 2007).

Literatura para a infância que, na perspectiva de Aguiar e Silva, citado por Carina Rodrigues (2007:3), tem raízes que remontam há séculos:



12 Jacob Grimm à direita (1785-1863) e Wilhelm Grimm à esquerda (1786-1859).



13 Orbis Pictus Sensualium, dupla página.

“(…) as raízes da literatura infantil produzida e recebida oralmente afundam-se na espessura dos tempos e aponta para matrizes várias: mitos, crenças e rituais religiosos (...), símbolos ligados ao trabalho e às suas relações com os ciclos de vida da natureza, acontecimentos históricos (...) Narrativas, canções, adivinhas, etc., destinadas a educar e a satisfazer ludicamente as crianças têm circulado assim oralmente, desde há muitos séculos, por toda a Europa, transmigrando de região para região, sofrendo alterações ou modulações em função das épocas, dos espaços geográficos e das comunidades sociais (...).”

Em suma, os contos e as narrativas orais são a origem da literatura para a infância, ainda assim, a sua definição é, relativamente recente, pois derivou da consciencialização do estatuto da criança na sociedade, mas incerta, pois tem suscitado alguma discussões, como veremos mais à frente.

Pelas características que comporta e por ter “nascido” para responder às necessidades de um novo público, a criança, podemos, hoje, definir literatura para a infância como sendo uma área da literatura que se dedica, na maior parte das vezes, às crianças, e na qual se inserem os seguintes géneros literários, o lírico, o dramático e o narrativo, dos quais fazem parte, a lenda, o mito, a fábula, o conto, o apólogo, a parábola, a crónica, o romance, anedota e a novela (formas narrativas), as rimas infantis, a lírica tradicional, a adivinha e o provérbio (formas poético-líricas) (Bastos. G., 1999).

Geralmente, na literatura para a infância os livros são compostos por textos curtos que empregam uma linguagem simples e acessível, e possuem imagens e cor, no entanto, o facto de serem simples e curtos não são sinónimo de simplicidade, já que as palavras e a combinação com imagens conseguem oferecer uma complexidade narrativa sofisticada.

Contudo, num processo inverso, parte dos autores e ilustradores de literatura para a infância contemporânea (exemplo: os do Planeta Tangerina), consideram que os seus livros são para todos os que apreciam esta área da literatura, e que são um ponto de encontro entre várias faixas etárias, pequenos e grandes.

Assim, quando queremos uma definição mais precisa do termo percebemos, rapidamente, que não existe uma só e boa definição. Mas afinal, o que significa realmente literatura “infantil” ou para a infância? Livros somente para crianças? Bons livros para crianças? Mas o que são bons livros?

Vários são os autores que se debruçaram sobre o mundo da literatura para a infância, refletindo sobre questões ligadas ao próprio conceito, às suas funcionalidades e destinatário.

Segundo Landsberg, a literatura para a infância deve ser composta por livros de qualidade, isto é, bons livros. Na perspectiva deste autor bons livros são aqueles que expandem os horizontes e a mente da criança. O que interessa realmente são as emoções provocadas nas crianças e não os meios utilizados para o conseguir (Hunt. P., 1999).

Já, numa versão mais radical, e ligada ao próprio conceito desta prática e sua definição, Gomes, considera que o termo “literatura infantil”, seria adequado para definir obras escritas pelas próprias crianças (Ramos. A., 2007). Segundo este autor, se a literatura é infantil é porque é escrita por crianças e não para as crianças. A utilização do termo “literatura infantil” pode, assim, gerar alguma confusão, tal como defende Charles Sarland quando refere que o próprio uso da expressão “literatura infantil”, traz consigo todo um conjunto de juízos de valor que foram diversas vezes defendidos e atacados ao longo dos anos (Hunt. P., 1999).

Contrariamente a Gomes, Ramos (2007:67) entende por “literatura infantil” toda *“(…) a produção literária que tenha um destinatário preferencial – a criança, definido, sobretudo, por uma determinada faixa etária” e que, “apesar de se destinar a um público consideravelmente jovem, pode ser concebida como uma produção em tudo semelhante (do ponto de vista da qualidade, do rigor e do sentido estético e artístico) à que é produzida para adultos.”*

Na mesma perspectiva de Ramos, Manuel Jorge Marmelo afirma, *“(…) a literatura para crianças deve ter sobretudo preocupações lúdicas e formativas, cuidando para que o objeto literário proposto seja facilmente identificável e apreensível pelos potenciais leitores. Vocabulário e trama devem, por isso, ser o mais lineares possível, de modo a não colocar resistência à leitura. Não se trata, porém, de uma literatura menor. Antes uma literatura que deve ter basicamente as mesmas preocupações da escrita para adultos, embora em patamares distintos.(…)”* (citado por Ana Ramos, 2007:75/76)

Continuando numa perspectiva de valorização da criança como principal leitor de literatura para a infância, McDowell define literatura para crianças como sendo livros curtos, que tendem a favorecer *“o ativo, em vez de um tratamento passivo”*, em que os protagonistas devem ser crianças *“são a regra”*, são livros que tendem

a ser “*otimista em vez de depressivos*”, e a linguagem deve ser orientada para as crianças (Hunt. P., 1999).

Por outro lado temos Yoko Inokuma, que de certa forma se aproxima da linha de pensamento de McDowell, e que faz referência ao termo “identificação” como sendo um elemento fundamental para um bom livro para a infância, defende que a criança é atraída por livros em que se reconhece a si mesma. Como o crítico Adir Cohen afirma: “(...) *para a criança, um livro é uma fonte de satisfação que deriva da identificação e participação, é uma expansão da sua própria experiência.*” (citado por Peter Hunt, 1999:25) Em suma, segundo Cohen, o livro fornece à criança uma oportunidade de auto-conhecimento e amplia a sua experiência psíquica (Hunt. P., 1999).

Numa visão mais atenta ao potencial e impacto de alguns textos nas crianças, presentes nos livros de literatura para a infância, Ângela Balça (2008:2) refere que “*Os textos de literatura infantil não são inocentes, e para além de encerrarem em si mesmos valores literários e valores estéticos, estão igualmente impregnados de valores sociais e de valores éticos. Por exemplo, livros preocupados com os problemas ambientais permitem e potenciam (...) nas crianças o despertar de uma consciência ecológica, mas também económica, social e política, preparando-as progressivamente para a tomada de atitudes e de decisões responsáveis sobre os problemas do meio.*”

Como podemos verificar, as definições de literatura para a infância ligadas ao próprio conceito, funcionalidade e destinatário, estão situadas dentro de um discurso entre críticos literários na qual a definição concreta do termo e de literatura para a infância aparece incerta.

Contudo, o termo literatura “infantil” ou para a infância não tem que estar ligado à ideia de que devem ser bons livros para crianças, dado que o que é bom pode ser relativo, mas sim, definir um conjunto de livros diversificados que se preocupam e adequam às características particulares das mesmas, com objetivos diferentes que lhes podem ou não agradar. Fazendo uso das palavras de Peter Hunt (1999:11):

“*Livros para a infância são utilizados para fins diferentes em momentos diferentes (...). Alguns são bons para a alfabetização, outros para a expansão da imaginação, para inculcar atitudes, ou para lidar com questões ou problemas, ou para lidar com o racismo, para preparar para a leitura literária...e a maioria das vezes é para*

várias destas coisas. (...)."

Em remate, e depois desta breve revisão exposta sobre a definição de literatura para a infância, e procurando unificar as descrições dos vários autores, mas sem querer dar uma caracterização final, podemos considerar, sumariamente, literatura para a infância como toda a produção literária, intencionalmente concebida pelo adulto, com vista a atingir um público de potencial recepção infantil, atendendo à especificidade do seu destinatário, a criança.

3.1.2 A importância da literatura para a infância na construção/desenvolvimento da criança

"A entrada no mundo dos livros e da leitura configura um passaporte para encetar viagens que levam a outros pensamentos, outros mundos, outros modos de ver, de viver, de dizer." SOUSA, Maria (in *atas do congresso de Braga*, 2008:253)

A literatura para a infância, é uma ferramenta fundamental para a aprendizagem e para o desenvolvimento pessoal, e concerne cada criança, não apenas através do texto e para a alfabetização verbal mas também no contato visual e tátil que têm com o objeto (textura, formato e cheiro).

Atualmente, o conteúdo de uma obra literária para a infância caracteriza-se, essencialmente, pela sua polifonia, em que texto e imagem, tornam o livro um suporte de comunicação, por vezes, complexo e/ou com várias possibilidades de interpretação; e por proporcionar trocas e partilhas, muitas vezes, com pessoas mais velhas, onde um lê e o outro vê e ouve, e vice-versa. Em que o papel do adulto é importante, dado o facto, de ser o mediador entre a criança e o livro, vivendo o livro para a infância de um binómio: o adulto que, na maior parte das vezes, seleciona, compra e lê, e a criança que ouve e/ou lê. São obras em que o conteúdo gerado é não apenas relevante e estimulante, mas sobretudo preocupado com os interesses e características da criança. Numa visão contemporânea, o livro para a infância pode, muitas vezes, ser percebido como um "brinquedo artístico" de partilha, onde a diversão alia-se às qualidades gráficas e/ou pedagógicas na construção de um objeto, o livro. Contudo, nem sempre foi assim.

Como vimos no subtítulo anterior, o livro para a infância nem sempre foi dirigido às crianças, uma vez que aquilo que resultou na forma de literatura para a infância não era, inicialmente, destinado a crianças.

Contudo, com o aparecimento de um estatuto diferente da criança perante a sociedade, começou a surgir não apenas uma preocupação maior com a criança, um ser com necessidades e preocupações diferentes das do adulto, mas também com a literatura que esta passou a ler.

“Com o corolário da descoberta da criança, surge uma maior preocupação com a literatura que esta lê – até porque se toma clara consciência de que a leitura ou, melhor, as leituras que a criança faz não são apenas decisivas para a aquisição de informação sobre os mais diversos conhecimentos da humanidade, como também para a formação da mente e da personalidade do pequeno leitor.” TEIXEIRA, Carlos (in atas do congresso de Braga, 2008:230)

Se antes a criança era vista como um pequeno adulto, sem uma necessidade de educação e aprendizagem específica, a partir desta consciencialização, a literatura para a infância começa a ter novos objetivos e a ganhar novos papéis perante a criança.

No presente, a criança é vista como um indivíduo que precisa de atenção, como um ser dependente dos pais devido à falta de experiências e conhecimento do mundo real. Realidade e consciência esta, que tem sido percebida pela sociedade atual, e que tem trazido consigo outras preocupações que começam a estar mais presentes na literatura para a infância, como por exemplo, o surgimento de livros que abordam temas da vida real, como o tema da morte. Com o aparecimento de novas preocupações perante as crianças, ligadas a acontecimentos e situações reais, e à necessidade de lhes transmitir essas informações para os preparar e sensibilizar, a literatura para a infância desenvolvida com estes propósitos, ganha cada vez mais importância na aprendizagem e construção da criança, preparando-a e ajudando-a, muitas vezes, através de literatura adequada e dirigida as suas características, a entender as realidades que fazem parte do mundo no qual vive.

Assim, a literatura para a infância, pode ser considerada não só uma porta aberta para a expansão da imaginação e da criatividade, para a alfabetização verbal e visual, mas sobretudo uma ferramenta que tem importância para a construção de saberes e interesses particulares, e para a resolução de conflitos internos inerentes a cada criança, e, além disso, é acessível a todos e propõe temas e estilos diversificados (poesia, ficção, BD, livros educativos, livros objeto, álbum ilustrado...).

"(...) é atraente e interessante para os alunos que a literatura possa abordar os mais diversos temas, história, arte, psicologia, cuidados de saúde (...)." HUNT, Peter (1999:1)

Com os avanços tecnológicos e com a mudança e evolução da mentalidade da sociedade, que geram novas ideias e novos conceitos, a quantidade de livros e de temas continuará a crescer, dado o facto, de a literatura para a infância ter refletido ao longo dos tempos esses avanços e evolução. *"Ao longa da história, a literatura infantil tem refletido os valores sociais, atitudes e conhecimento."* PANTALEO, Sylvia e R. SIPE, Lawrence (2008:1) Um exemplo atual desta evolução é a publicação de livros que eram escassos há uns anos atrás, e que, começam hoje, a surgir e a serem considerados "normais", a questão de pais divorciados, desempregados e a homossexualidade começam a ser temas aceites.

"As maiores novidades prendem-se com a emergência de eixos ideotemáticos entendidos como fracturantes, como é o caso da morte, da guerra, da sexualidade ou mesmo da homossexualidade." RAMOS, Ana (2010:118)

É, importante, de facto que temas considerados "fracturantes", mas reais, comecem a surgir, pois através da leitura a criança aprende, mas sobretudo compreende. Uma criança que compreende uma situação pouco habitual, não julga, porque tem pouca experiência de vida e conhecimento do mundo, e aceita sem grande dificuldade. Tal como sustenta José Gomes (in http://www.casadaleitura.org/portaltbeta/bo/documentos/ot_JAG_intercultu_a.pdf:3) *"(...) a criança nasce desprovida de preconceitos (...) o ambiente familiar, a educação – por vezes os manuais escolares –, a televisão, o cinema e mesmo alguns livros para crianças são responsáveis pela criação de preconceitos."* Desta forma, a literatura para a infância pode ser vista como um meio de comunicação que pode ter alguma influência no desenvolvimento da criança, podendo, por exemplo, inculcar atitudes de tolerância, solidariedade e paz perante a sociedade e cada membro que a constitui, como também contribuir para a criação de preconceitos. Apesar disso, e segundo a linha de pensamento de José Jorge Letria, *"(...) a criança não deve ser mantida à margem do conhecimento do mundo que a rodeia."* (citado por Ana Ramos, 2007:107) Cabendo, assim, aos pais, familiares, professores, editores, ilustradores, escritores e demais escolherem e desenvolverem a literatura que melhor se adequa às crianças, sem que esta seja o reflexo das suas próprias crenças, e visão que têm do mundo e das pessoas que o constituem.

Isto posto, parece-nos relevante sublinhar que a literatura para a infância tem uma grande importância na construção da criança e na construção que a criança faz do mundo no qual vive.

“Através da leitura literária, neste caso, da literatura infantil, ajuda-se a criança no processo de descodificação do mundo, na criação de novos mundos, (...) e permite-se uma nova reconstrução da realidade.” NUNES, Sara (2012:21)

Assim, a literatura para a infância, não só é importante para a aprendizagem da criança enquanto criança, como para a construção de uma sociedade bem e mais informada. Afinal o que vivemos na infância tem sempre influência no adulto que somos.

“(...) o livro infantil é um dos melhores instrumentos de que dispomos para proporcionar aos mais novos a possibilidade de se tornarem seres humanos mais livres e cultos, solidários e críticos, graças a esse gradual domínio da palavra e da competência literária que a leitura propicia.” GOMES, José (2007:5)

Deste forma, vale pena frisar que a literatura para a infância atual permite à criança desenvolver capacidades e conhecimento que possibilitam não só o desenvolvimento intelectual, mas também afetivo, social e cultural.

3.2 Um olhar sobre o papel do álbum ilustrado

“ (...) um álbum necessita das ilustrações para construir o significado do texto, a imagem e a palavra escrita constituem no álbum uma unidade em que cada uma das partes se necessita.” GARCÍA, Francisco (2002:14)

3.2.1 (In) Definição do álbum ilustrado

Uma vez mais, chamamos a atenção, para o facto, de vários autores, como veremos ao longo deste estudo, utilizarem termos diferentes para definirem o mesmo objeto editorial, são eles: o termo álbum narrativo ou ilustrado, ou somente, álbum. Pela predominância massiva de ilustrações que caracterizam este género (ou tipo) editorial, escolhemos adoptar o termo álbum ilustrado ao longo deste trabalho, pois consideramos ser o termo que melhor define esta prática. Posto

isto, passamos então para o estudo do álbum ilustrado.

Entendido como um dos objetos mais criativos de literatura para a infância dos últimos tempos, o álbum ilustrado entra no quadro dos géneros editoriais ideais para a infância.

Tem sido o objeto de muitas atenções, não só pela originalidade e qualidades que o caracterizam, mas também pelo desenvolvimento que tem conhecido ao longo dos últimos anos, quer em termos formais quer na procura de uma definição clara e concreta.

Enquanto género (ou tipo) editorial vocacionado para o público infantil, o álbum ilustrado tem uma história relativamente recente, surge entre os anos 60 e 70 do século XX, em alguns países da Europa, Reino Unido, Alemanha e França, sob o desenvolvimento das artes gráficas, da introdução da impressão e reprodução fotográfica com recurso ao offset, e do progresso ao nível da composição do texto e da imagem (Ramos. A., 2007; Rodrigues. C., 2009; Nunes. S., 2012).

Em Portugal, presentemente, o álbum ilustrado tem despertado muito interesse, e é talvez o campo de literatura para a infância que mais tem florescido nos últimos anos, sendo, por isso, o número de autores cada vez mais extenso.

Podemos destacar os primeiros álbuns ilustrados de cariz nacional, que surgem nos finais dos anos 80, inícios dos anos 90, destacando-se, entre outros, figuras como Leonor Praça, Maria Keil, Cristina Malaquias, Manuela Bacelar, Marta Torrão e Alain Corbel (Rodrigues. C., 2009). Atualmente, podemos destacar o trabalho da Yara Kono, Madalena Matoso, Isabel Minhós, Bernardo Carvalho, João Vaz De Carvalho, João Abreu, Andrés Sandoval, Gémeo Luís, André Letria, Alex Gozblau, João Fazenda, Catarina Sobral, André da Loba, entre outros. Importa também destacar que o álbum ilustrado originou o surgimento de novas e pequenas editoras, mais ligadas ou totalmente ligadas a este tipo editorial, das quais podemos salientar, a editora Planeta Tangerina, o Bichinho de Conto, Gatafunho, Bruaá e outras; casas editoriais de maior dimensão, como a Ambar ou a Caminho, também têm participado na publicação deste novo objeto editorial (Ramos. A., 2010).

Feita esta pequena introdução ao surgimento do álbum ilustrado, passamos agora para a definição do seu papel.

Normalmente, designado por álbum (por influência francófona), ou *picturebook*

(na versão anglo-saxónica), este género literário para os mais novos tem, segundo Carina Rodrigues (2009:2), *“(...) levantado uma série de controvérsias e hesitações relativamente à clarificação e fixação do conceito, mas sobretudo face à definição de critérios para a sua classificação, residindo principalmente a sua especificidade na relação intersemiótica estabelecida entre duas componentes, verbal e pictórica, que numa relação articulada e complementar, produzem, em conjunto, significação.”*

Na verdade, o que distingue o álbum ilustrado dos outros géneros literários, e que o torna um processo de comunicação particular e invulgar no âmbito das técnicas literárias habituais ou tradicionais, está diretamente relacionado com tratamento narrativo e gráfico, livre (sem regras), que lhe é induzido.

Assim, Teresa Colomer chama a nossa atenção para a evolução que o álbum ilustrado foi conhecendo em relação ao seu papel.

“Enquanto, tradicionalmente, o texto e a ilustração se moviam em planos paralelos, sendo que um contava a história e o outro a ilustrava, hoje assistimos a uma fusão dessas duas formas de linguagem. No livro infantil atual, a imagem alia-se ao texto de tal forma que os dois elementos servem para construir a história e complementar, em conjunto, a informação veiculada.” (citado por Ana Ramos, 2007:242)

Numa visão contemporânea, podemos dizer, hoje, que o álbum ilustrado pode ser visto como um artefato que nos oferece uma grande liberdade criativa, não só em termos verbais e visuais, e suas composições, como também nos permite abordar todo o tipo de temas e assuntos. Definir, concretamente, o papel do álbum ilustrado contemporâneo torna-se, por isso, uma tarefa difícil tal como afirma David Lewis :

“A persistência numa definição rígida para o álbum pode trazer, contudo, alguns problemas, na medida em que a hibridez da sua natureza rejeita, por si, quaisquer definições redutoras que possam colocar de parte as suas mais variadas manifestações.” (citado por Carina Rodrigues, 2009:4)

Para Lewis, os álbuns ilustrados são objetos flexíveis, a relação entre palavra e imagem está constantemente a ser manipulada para criar efeitos diferentes em vários pontos da narrativa, por isso, é impossível classificá-los.

A verdade, é que ao longo da história a própria evolução tecnológica, social e cultural influenciou e alterou a definição e o papel do álbum ilustrado, tornando-o

um objeto apto para qualquer tradução e/ou experiência artística e literária. Neste contexto, faz todo o sentido falar do pós-modernismo, visto que, foi a partir deste período que o álbum ilustrado ganhou o termo, “hibridez”, que geralmente lhe associamos. Para muitos autores, dos quais podemos destacar Lewis e Nikolajeva (2008), os álbuns ilustrados contemporâneo (pós-modernos) apresentam características distintas dos livros que antecedem este período. Segundo eles, estes objetos editoriais atuais ao contrário dos modernos apresentam variações de design e *layout*, variações autores e ilustradores, vários significados e audiência, quebra da estrutura das narrativas tradicionais e surgimento de múltiplas formas e estilos de contar as histórias (R. Sipe, L. e Pantaleo, S., 2008).

Uma outra visão do álbum ilustrado pós-moderno é-nos dada por Teresa Duran, segundo a qual este tipo de livro nos oferece um novo “modo de leitura”. *“O que eu quero dizer, realmente, é que um álbum, além de ser um livro, e acima do livro que é, é algo mais, é a tradução de uma forma de comunicação, com base numa forma de representação, que provoca um novo “modo de leitura”: modo que não existia antes do pós-modernismo (...).”* DURAN, Teresa (in atas do congresso de Braga, 2008:50)

Na perspectiva de Cecília Silva-Diaz Ortega, o álbum ilustrado pós-moderno reflete, simplesmente, as características pós-modernas. Segundo ela, o álbum ilustrado é um território privilegiado para a inovação onde são visíveis os traços das narrativas pós-modernas, designadamente, *“o dialogismo, a descontinuidade e a simultaneidade”* (Da Silva, S. R., 2006).

Na linha de pensamento Watson, a literatura pós-moderna, e por isso, o álbum ilustrado pós-moderno, é apenas a evolução do modernismo, ele *“estende as técnicas do modernismo”* (R. Sipe, L. e Pantaleo, S., 2008).

Isto posto, torna-se possível definir o que é um álbum ilustrado moderno de um pós-moderno, geralmente associamos ao álbum ilustrado as características que cada um representa, o mesmo álbum ilustrado pode, assim, abarcar características modernas e pós-modernas.

Vejamos, então algumas definições do papel e das funcionalidades do álbum ilustrado contemporâneo, para que possamos perceber o quão grande e diversificada pode ser a sua caracterização.

Mini Grey, uma ilustradora Britânica, descreve, de uma forma muito coesa e completa, álbuns ilustrados da seguinte forma: *“em álbuns ilustrados, palavras e de-*

senhos são uma dupla fantástica, cada um fazendo um trabalho diferente, até contando uma narrativa diferente – mas precisamos de ambos para fazer a história na sua totalidade. E até as pessoas mais novas são peritas a ler desenhos. Por isso em desenhos podemos dizer coisas muito complexas, coisas que precisariam de muitas palavras para serem explicadas. O melhor dos álbuns ilustrados é que eles normalmente não avariavam. Não precisam de eletricidade para funcionar, nem precisam de software especial. Podem ser levados para qualquer lado. Se avariarem, quase sempre podem ser arranjados com fita cola. E não fazem o trabalho todo – eles precisam de um ingrediente extra, um ingrediente animado adicional que o leitor traz quando lê o livro.” (citado por Sandie Maurão, in *atas do congresso de Braga*, 2008:308)

Segundo López, e a partir de uma visão mais ligada à funcionalidade do objeto, “*O álbum ilustrado constrói-se através do diálogo entre o texto, o leitor e a ilustração. Junto à dimensão estética há uma consciência social que propicia o desenvolvimento da consciência crítica e incrementa a educação do receptor, oferecendo-lhe referências e propostas que apelam para a sua capacidade de julgar e discernir.*” LÓPEZ, Carmen (in *atas do congresso de Braga*, 2008:331)

Focada também nas vantagens do álbum ilustrado, Ramos (2010:115) refere que “*As vantagens para os leitores deste tipo de publicações são evidentes, introduzindo o convívio com a narrativa escrita. (...) Pela forma como articula texto e imagem na construção de uma única narrativa, o álbum permite o desenvolvimento de inúmeras competências e exige dos seus leitores capacidade de observação, associação de ideias, leitura de implícitos, antecipação de possibilidades, confirmação de interpretações.*”

De acordo com José Morán (2002:50), que define de forma muito sintética mas coerente, o álbum ilustrado permite “*(...) uma dupla leitura do texto e da ilustração, independente e inter-relacionada, com uma forte estrutura sequencial, com novos temas e novas formas de os abordar, e uma estética variada que inclui experiências e inovações no terreno gráfico (...).*”

A ideia desta abordagem sobre o papel do álbum ilustrado é precisamente mostrar que ele não tem uma definição fixa, sendo esta a sua principal característica, e que com o pós-modernismo ele tornou-se, ainda mais livre, quebrou definitivamente as regras e as tradições, abrindo portas para todo o tipo de possibilidades e experimentações, num jogo onde o texto e a ilustração brincam em conjunto, onde cada um tem significado, mas que em conjunto contam uma história.

Assim, em jeito de síntese, e de forma a unificar as vertentes do álbum ilustrado, e fazendo uso das palavras de Godin, um álbum ilustrado *“é texto, ilustrações, design total; é uma obra manufaturada e um produto comercial; documento social e cultural, histórico mas, acima de tudo, é uma experiência para as crianças.”* (citado por Sara Nunes, 2012:30)

No álbum ilustrado, o texto deixa de ser o principal elemento a ser lido e compreendido, também a ilustração passa a ter este papel, ela deixa de ser vista como um adorno do texto, ela torna-se um elemento de leitura que deve ser compreendido e apreciado.

3.2.2 Alfabetização verbal e visual da criança

A literatura para a infância é uma das mais produtivas dimensões que se constrói através da anexação de textos verbais e visuais. Contudo, o aspecto visual presente nos livros para as crianças continua, na maior parte das vezes, a ter uma importância secundária em relação ao texto verbal e na aprendizagem da criança, estas são ensinadas a ler textos verbais e não imagens.

Dado o facto, que a criança entra em contacto com estas duas formas de linguagem muito cedo e que estas fazem parte, hoje, do nosso quotidiano (na televisão, nos jornais, na internet, nos livros, na publicidade...), parece-nos importante que o aspecto de alfabetização visual mereça, verdadeiramente, a nossa atenção.

No início, o texto era o elemento principal das narrativas, mas gradualmente a ilustração foi alcançando uma cumplicidade com o texto na construção da narrativa do livro para o público infantil. Da mesma forma, o pouco espaço que estava reservado à ilustração foi aos poucos tomando o livro todo. Numa inversão da condição inicial, o livro para a infância contemporâneo possui, muitas vezes, o texto inserido no espaço da ilustração, como acontece, por exemplo, nos álbuns ilustrados. Contudo, isso não significa que a ilustração tenha ganho mais importância que o texto na alfabetização, verbal e visual, da criança, mas contribui para estas duas formas de alfabetização e não apenas para a verbal. Além disso, a ilustração mostra ser um ótimo meio para cativar a atenção das crianças, preenchendo os espaços brancos deixados pelo texto ou abrindo outros caminhos para a expansão da imaginação, e vice-versa.

“Entre as principais funcionalidades desempenhadas pela componente pictórica de

um livro ilustrado para o público infantil encontram-se, para além da atração da atenção do olhar e do apoio à descodificação do sentido do texto, simplificando-o ao mesmo tempo, uma vez que é realizado o deslocamento de várias informações para as imagens; de aprofundar o texto, ampliando as possibilidades da história e complicando o enredo ou abrindo outras possibilidades narrativas; de aludir a elementos culturais ou históricos (presença de quadros, livros ou personagens), iniciando o leitor no jogo intertextual e/ou interdiscursivo; e de substituir o texto, preenchendo as suas lacunas ou apontando outras hipóteses, para além das referidas pelo narrador e/ou personagens.” RAMOS, Ana (2007: 220/221)

Deste modo, vale a pena reforçar e referir o potencial que nos oferecem as ilustrações, segundo John Vernon-Lord, ilustrador e catedrático britânico, a ilustração tem um grande poder de instrução, ela “(...) amplia e enriquece a nossa percepção visual e a percepção das coisas. Muitas vezes interpreta e complementa um texto ou clarifica visualmente as coisas que não conseguimos expressar com palavras. As ilustrações podem explicar o significado através de esquemas ou diagramas ou expor conceitos impossíveis de compreender mediante uma maneira convencional. Podem reconstruir o passado, refletir o presente, imaginar o futuro ou mostrar situações impossíveis num mundo real ou irreal. As ilustrações podem ajudar, persuadir e avisar um perigo; podem despertar consciências; podem recriar a beleza ou enfatizar a feiura das coisas; podem divertir, encantar e comover as pessoas.” (citado por Teresa Durán, 2005:240/241)

Posto isto, é impossível questionar as vantagens que as ilustrações carregam. Contudo, o texto escrito continua e deve continuar a ter o seu valor, quer no processo de aprendizagem quer no desenvolvimento cultural da criança. Sendo que, a ilustração pode e deve ajudar, em conjunto com o texto, nessa aprendizagem e desenvolvimento. O que se pretende neste estudo, não é desvalorizar o texto, mas destacar as potencialidades pedagógicas e/ou poéticas que podem ter as ilustrações presente nos livros para a infância. Para não falar da grande vantagem da utilização de ilustrações em conjunto com o texto, pois elas mostram detalhes e situações que a escrita não consegue expressar.

“(...) uma imagem não substitui, um texto ou uma proposição oral. Mas também que, para certas mensagens, estes últimos não substituem uma imagem: pelas suas propriedades estruturais, a imagem está mais apta que o discurso verbal a representar, nomeadamente, realidades organizacionais (capacidade superior de representação das relações espaciais).” CALADO, Isabel (1994:34)

Através dos estudos de Lev Vygotsky⁶, mencionados por Anelise Zimmermann (2008) percebemos, claramente, que as ilustrações podem participar, de facto, no desenvolvimento e na aprendizagem da criança. Pode-se considerar que a ilustração é um importante elemento mediador no processo de construção do conhecimento, contribuindo para a aquisição e desenvolvimento da linguagem (visual e verbal), do desenho a partir da imitação, e a estimulação da imaginação, fornecendo experiências variadas ao leitor que lhe permitem ir muito além de suas vivências. Assim, parece evidente que a linguagem pictórica, não restringe leituras e sentidos, em vez de limitar a imaginação, este tipo de estratégias de amplificação *“requer um leitor ativo, com o qual interage: sugere novas histórias e novas leituras, prolonga a história que se estende para além do fim, convida para a recriação, a imaginar o que não é mostrado e a refletir sobre a situação artística do próprio texto.”* DÍAZ, Armas (2003) (citado por Ana Ramos, 2007:223)

No entanto, e apesar de diversas vezes terem sido evocadas e explicadas as vantagens do uso da imagem/ilustração (em artigos, teses...) como meios “mais” fáceis de compreender e comunicar informação, do que próprio o uso da linguagem verbal, e todos nós sabemos que assim o é, continuamos a dar prioridade à linguagem verbal e a educar, no contexto escolar, as crianças a ler apenas palavras.

“Infelizmente priorizamos para as crianças de forma até perversa, a aprendizagem da leitura das palavras como atestado de alfabetização. Seria mais conveniente se, nas escolas de ensino fundamental, a iniciação à leitura das imagens precedesse a alfabetização convencional. Certamente teríamos no futuro melhores leitores e apreciadores das artes plásticas, do cinema e da TV, além de cidadãos mais críticos e participativos diante de todo o universo icônico que nos cerca. A própria posterior alfabetização convencional seria muito mais agradável às crianças.” OLIVEIRA (2008) (citado por Thaíse Santos, in http://www3.fe.usp.br/secoes/inst/novo/agenda_eventos/inscricoes/PDF_SWF/14730.pdf. Acedido em Dezembro de 2013:4/5)

Segundo Camargo, escritor, ilustrador e investigador na área de literatura para a infância é necessário ensinar as criança a ler não só palavras mas também imagens. *“Tal como a leitura da palavra depende do conhecimento do mundo e do*

⁶ Lev Vygotsky (1896-1934) Depois de receber aulas particulares de Solomon Ashpiz, frequentou e trabalhou no Instituto de Psicologia de Moscovo, entre 1923 e 1934, onde teve oportunidade de desenvolver as suas teorias sobre o desenvolvimento cognitivo e a relação entre o pensamento e a linguagem. Pioneiro na noção de que o desenvolvimento intelectual das crianças ocorre em função das interações sociais e condições de vida, Lev Vygotsky, defende que o desenvolvimento mental da criança é um processo contínuo de aquisição de controle ativo sobre funções inicialmente passivas. Assim, a aprendizagem social e cultural da criança influencia o seu desenvolvimento mental.

conhecimento linguístico, a leitura da imagem também depende do conhecimento do mundo e do conhecimento da linguagem visual. Isso significa que não basta somente ver, é preciso aprender a ver.” (citado por Anelise Zimmermann, 2008:4)

Na mesma linha de pensamento de Camargo relativamente à necessidade de uma alfabetização visual e não apenas verbal, Ainara Erro (2000:502) afirma, *“Devemos estar consciente que, contrariamente ao que pode parecer a priori, a interpretação de uma imagem está sujeita a convenções que devem ser aprendidas para apreciar o seu significado. Assim, da mesma forma que devemos conhecer os signos convencionais para decifrar um texto e compreendê-lo, devemos adquirir um código para ler as imagens.”*

Assim, falar, no presente, da questão de alfabetização visual e da relação texto/imagem, faz todo o sentido, não só porque as imagens e os textos fazem parte do nosso quotidiano mas sobretudo porque ambas as linguagens nos dizem “coisas”.

A verdade, é que atualmente, é inquestionável que o papel dos textos, mas sobretudo das ilustrações presentes em obras de literatura para a infância, produtos e serviços, ou outros (ex: tablet, televisão, computador, telemóvel, embalagem...), tem características diferentes das que eram realizadas no passado. Hoje, as ilustrações/imagens dizem-nos muito mais.

Além disso, a constante evolução tecnológica, tem refletido esse facto e a relação de cumplicidade, que é cada vez mais forte entre o texto e a imagem, tecnologias estas que têm pelas suas vantagens interativas influenciado a evolução e a composição gráfica de outros objetos, nomeadamente, os álbuns ilustrados e os livros no geral. E, por isso, no contexto deste estudo, torna-se importante destacar o papel e a relação entre texto e imagem que a internet, animações e filmes proporcionam às crianças, através dos ipads e smartphones, em que ambos têm um papel importantíssimo na relação e comunicação, entre o objeto (tablet, telemóvel...) e a criança, e que se complementam na transmissão da informação; importa também destacar que estas novas tecnologias e plataformas digitais contribuíram e influenciaram, e continuam a influenciar, a forma como são concebidas os textos e as ilustrações dos álbuns ilustrados e outros objetos editoriais contemporâneos.

Procurando responder a um público cada vez mais ligado a estes novos objetos tecnológicos, os álbuns ilustrados e os livros em geral estão, hoje, em plena “competição” com estas novas tecnologias. Importa salientar que esta “rivalidade”, que nasceu entre os livros e estas novas tecnologias, contribuiu e contribui para a

evolução e o surgimento de obras editoriais cada vez mais preocupadas com o grafismo visual e verbal, onde a imagem/ilustração ganha cada vez mais terreno visual, devido as suas qualidade comunicativa e atrativas.

Por isso, e pensando na leitura dos textos em conjunto com as ilustrações presentes nos livros infantis contemporâneos ou outros, dos quais podemos destacar o álbum ilustrado, por ser um bom exemplo, acreditamos que com o exercício dessa prática, as crianças poderão vir a desenvolver uma maior capacidade de avaliação e compreensão das ilustrações/imagens que as cercam, e que compõem a cultura visual do seu tempo. Além disso, a partir desta prática, os pequenos leitores e os futuros adultos, poderão ter uma visão mais alargada, serão capazes de questionar a qualidade das ilustrações dos livros que lêem, não apenas quanto ao seu grafismo visual, mas também considerando a relação entre texto verbal e visual, numa leitura crítica e própria. Com isso a ilustração também ganha importância no livro para a infância e deixa de ser considerada um simples elemento decorativo ou o reforço visual do texto verbal, assumindo, para os seus leitores, outra função, sendo estes então capazes de perceber que as imagens podem também "contar coisas".

3.3 Breve revisão sobre o estado da arte do álbum ilustrado e livros para a infância ou outros, sobre o tema leucemia/cancro ou temas relacionados

De modo a termos noção e percebermos o que podia ser feito ou repensado, procedemos a uma breve análise e revisão sobre o estado da arte do álbum ilustrado e livros para a infância ou outros, que abordam o tema leucemia/cancro ou temas relacionados. Uma revisão que abarcou tanto o contexto nacional como internacional, para que assim, pudéssemos ter uma visão alargada da situação destas formas literárias em relação ao tema e à forma como este foi trabalhado visual e verbalmente.

3.3.1 Contexto nacional

Presentemente, em Portugal, os livros encontrados aquando da recolha de literatura relacionada com o tema (leucemia/cancro) foram livros didáticos e informativos disponibilizados pela associação Acreditar. Estes desenvolvidos e pensados, apenas, para as pessoas que vivem diretamente a doença, pais e irmãos,

e pequenas histórias para pais e familiares lerem à criança doente. Grande parte dos livros são traduções e mostram, na generalidade, pouco importância no que diz respeito ao grafismo visual. São eles:

- *A Medula do João*⁽¹⁴⁾ (2004) Texto: Filomena Lucas e Teixeira de Aguiar. Ilustrações: Flávia Leitão. (edição portuguesa). Trata-se de um livro didático que se destina a explicar o que é o transplante de medula óssea e as prováveis reações a ele associado. O texto é bastante extenso, mas completo, e é ideal para auxiliar pais e familiares na transmissão de informação à criança doente. Na análise ao livro constatamos que houve uma maior preocupação com a informação verbal e com as ilustrações, do que com a construção editorial do livro;⁽¹⁵⁾

- *Rui Rádio*⁽¹⁶⁾ (2007) Tradução: Cristina Sequeira. Ilustrações: Carla Antunes. (o livro original é Holandês). Estamos perante um livro de caráter didático no qual é explicado o processo de radioterapia. O texto é longo e um pouco confuso, no entanto, é ideal para auxiliar os médicos, enfermeiros, psicólogos, pais e familiares na comunicação da informação à criança doente. Quanto ao grafismo visual, observamos, mais uma vez, que o tratamento editorial do livro teve uma importância secundária em relação ao texto verbal;⁽¹⁷⁾

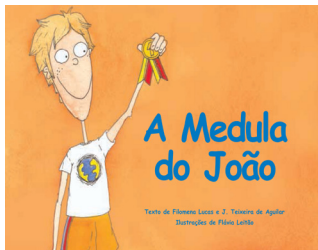
- *O Meu Filho Tem Leucemia*⁽¹⁸⁾ (2008) Texto: T. Salmi e Miko A. Salo. Ilustrações: Flávia Leitão. (edição portuguesa). Trata-se de um livro guia informativo, muito completo, dirigido, essencialmente, aos pais das crianças com leucemia. O objetivo deste livro guia é dar informação sobre a doença aos pais, daí, talvez, o aspecto gráfico não ter sido trabalhado e a informação aparecer em texto corrido;

- *O Meu Irmão Tem Cancro*⁽¹⁹⁾ (2008) Tradução e adaptação: Matilde e Simon Punter. Ilustrações: Carla Antunes. (o livro original é inglês). Estamos perante um livro informativo que interage com o leitor. Dirige-se aos irmãos das crianças com cancro. Relativamente ao projeto editorial, nota-se que houve uma preocupação com a construção gráfica do livro, grande presença de ilustrações, que habitam as páginas juntamente com o texto verbal;⁽²⁰⁾

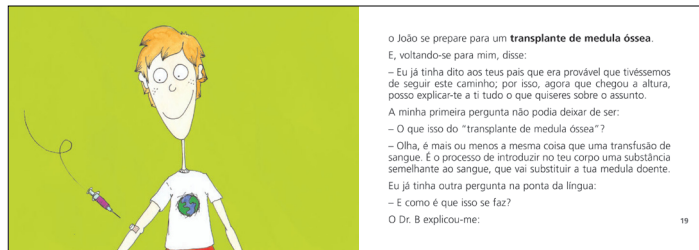
- *Quando O Nosso Filho Tem Cancro*⁽²¹⁾ (2009) (edição portuguesa). Mais uma vez aqui estamos perante um livro informativo, bastante completo, ideal para os pais de crianças com cancro. Nota-se alguma cuidado com o projeto editorial, que apesar da sua estrutura pouco apelativa é coerente;

- *Gaspar-Químico*⁽²²⁾ (2012) Texto: Helle Motzfeld. (o livro original é dinamar-

quês). Livro de caráter pedagógico no qual é explicado o processo de quimioterapia. O texto é longo e um pouco confusão, contudo, permite ajudar os médicos, enfermeiros, psicólogos, pais e familiares na transmissão da informação à criança doente. Relativamente ao grafismo visual do livro constatamos que houve pouca importância dada à qualidade das ilustrações e ao projeto editorial do livro;⁽²³⁾



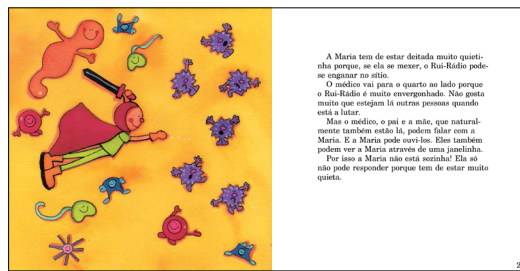
14 A Medula do João, capa do livro.



15 A Medula do João, dupla página.



16 Rui Rádio, capa do livro.



17 Rui Rádio, dupla página.



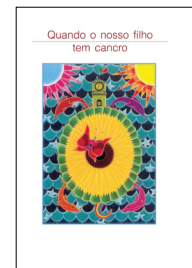
18 O Meu Filho Tem Leucemia, capa do livro.



19 O Meu Irmão Tem Cancro, capa do livro.



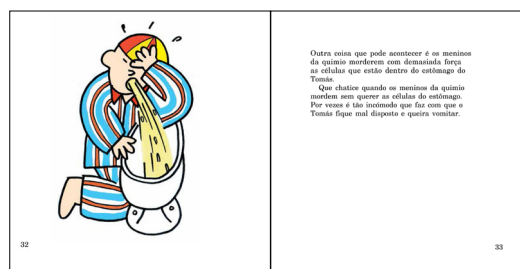
20 O Meu Irmão Tem Cancro, dupla página.



21 Quando o Nosso Filho Tem Cancro, capa do livro.



22 Gaspar Químico, capa do livro.



23 Gaspar Químico, dupla página.

Contudo, temos outros exemplos em Portugal que abordam já temas difíceis e complicados, são livros didáticos e até mesmo álbuns ilustrados, que abordam a questão da morte e da doença, e para além disso, são acessíveis a todos, podemos adquiri-los, por exemplo, em livrarias.

De entre outros casos, salientamos apenas dois, por serem aqueles que mais se aproximam do tema do trabalho. São eles:

- *A Magia do Círculo Azul*⁽²⁴⁾ (2010) Texto: José Letria. Ilustrações: Alex Gozblau. Livro didático, conta a história de um menino saudável que de um dia para o outro descobre que é diabético. Ideal para partilhar com pessoas mais velhas, pais e familiares, alerta e informa as crianças sobre esta doença. Quanto ao objeto livro verificamos que houve preocupação com as ilustrações e com o projeto editorial do livro, no entanto, este último poderia ter sido mais bem aproveitado e estruturado, isto é, as ilustrações e o texto poderiam ter usufruído melhor do suporte, de modo a valorizar o grafismo visual das mesmas, e as grelhas aplicadas ao texto poderiam ter sido mais coerentes e consistentes, pois ao longo do livro a estrutura do texto aparece desorganizada;

- *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?*⁽²⁵⁾ (2011) Texto: Isabel Minhós. Ilustrações: Madalena Matoso. Trata-se de um álbum ilustrado que aborda de forma indireta e subtil o tema da morte. Este livro tem todas as qualidades que qualquer livro para a infância deveria ter, mostra preocupação não apenas na linguagem verbal utilizada mas em todo o projeto gráfico e editorial do livro, que resulta de uma combinação harmoniosa e equilibrada entre o texto e as ilustrações.



24 *A Magia do Círculo Azul*, capa do livro.



25 *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?*, capa do livro.

3.3.2 Contexto internacional

Relativamente ao contexto internacional a pesquisa centrou-se apenas no tema da leucemia e do cancro. Todos os livros encontrados carregam em si vantagens, contudo, quase todos pecam num aspecto, mostram pouca importância no que diz respeito à qualidade das ilustrações e à construção editorial do livro, que é pobre e pouco apelativa. Além disso, grande parte deles são livros didáticos ideais para crianças com cancro. São eles:

- *My Book for Kids With Cansur* (1987) Texto: Jason Gaes. O objetivo deste livro é reconfortar as crianças com cancro dizendo-lhes que o final nem sempre é a fase terminal. Para além disso, relata como o cancro foi descoberto, descreve as operações, explica os processos de radioterapia e quimioterapia, e aconselha o que fazer no hospital. Partindo do grafismo da capa⁽²⁶⁾ percebemos que, talvez, pelas escassez de meios (económicos ou outros), é pobre, pois não apela pela qualidade gráfica das personagens;

- *What Is Cancer Anyway? Explaining Cancer to Children of All Ages*. (1998) Texto e ilustrações: Karen Carney. Estamos perante um livro didático para colorir que apresenta de forma clara e simples informação sobre cancro, é considerado ideal para tranquilizar crianças e adultos que vivenciam esta doença, explica, entre outros, os processos de quimioterapia e radioterapia, e as diferentes formas de cancro. Relativamente ao aspecto visual do livro verifica-se a pouca importância dada à qualidade e composição gráfica das ilustrações;⁽²⁷⁾

- *You and Your Cancer: A Child's Guide* (2001) Texto: Lynda Cranston and Ronald Barr. O objetivo deste livro didático é informar as crianças com cancro sobre esta doença, aborda os tratamentos e os aspectos emocionais associados ao cancro, tal como as diferentes formas de cancro e aponta para a possibilidade de a fase terminal poder ser um possível final quando atingidos por esta doença. Relativamente ao aspecto visual do livro estamos perante uma composição equilibrada e estruturada, mas do ponto de vista das cores e composição das formas, estas aparecem com pouco destaque e contraste;⁽²⁸⁾

- *Why, Charlie Brown, Why? A Story About What Happens When a Friend Is Very Ill* (2002) Texto: Charles M. Schultz. Este livro conta-nos a história comovente de uma criança que lida com grandes desafios e questões profundas sobre a leucemia. Ajuda a compreender o que acontece quando um amigo ou alguém que amamos passa por esta terrível experiência. Partido da capa⁽²⁹⁾ percebemos que houve

uma aproximação entre o texto e a imagem, e que a ilustração tem importância, ocupa quase a superfície toda e partilha o espaço com o texto;

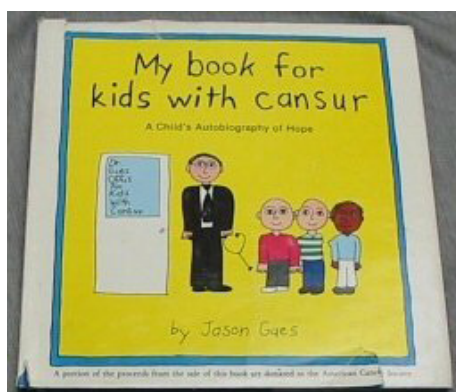
- *Chemo, Crazyness and Comfort: My Book About Childhood Cancer*⁽³⁰⁾ (2002) Texto: Nancy Keene. Ilustrações: Trevor Romain. Livro pedagógico ideal para crianças com cancro com idade entre os 6 e 12 anos de idade, explica a doença de forma clara e aconselha as crianças afetadas pelo cancro. As ilustrações lúdicas presentes no livro são didáticas, pois acrescentam informação ao texto;

- *Oliver's Story: For "Sibs" of Kids with Cancer* (2004) Texto: Michael Dodd. Livro ilustrado com 40 páginas direcionado para crianças entre 3 a 8 anos de idade, é indicado para irmãos de crianças com cancro. Neste exemplo percebemos, claramente, que houve uma preocupação com as ilustrações como podemos verificar na figura;⁽³¹⁾

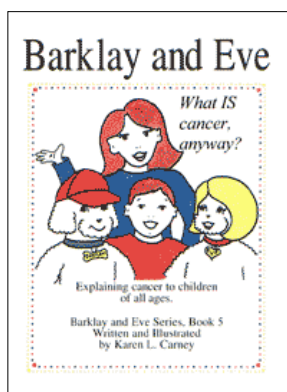
- *His for Hair Fairy: An Alphabet of Encouragement and Insight for Kids (and Kids at Heart!) with Cancer* (2005) Texto: Kim Martin. Ilustrações: Wend Boomhower. Livro de fotos de 32 páginas procura encorajar, reconfortar, educar e incentivar as crianças em relação ao tratamento do cancro. Neste exemplo, é visível a preocupação com a aparência das personagens, que aparecem com um tratamento e uma expressão divertida;⁽³²⁾

- *Flying With Scissors: A Different Perspective on Childhood Cancer* (2005) Texto: Bob Wallace. Este livro apresenta as experiências pessoais e percepções de crianças que lutaram contra o cancro. Partindo do grafismo visual, inabitual, da capa, onde a personagem aparece com um super heróis banhada por um fundo e cores fortes⁽³³⁾, podemos considerar que a capa é apelativa, mas causa alguma estranheza por se distanciar dos outros livros que abordam este tema, o que pode ser uma vantagem, ou não;

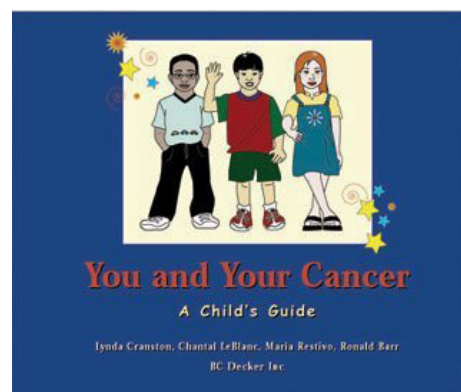
- *Can I Catch Cancer?* (2007) Texto e ilustrações: Cristine Thomas. Trata-se de um livro interativo que pode ser colorido e propõem a participação do leitor através do desenho. Este livro pretende ser divertido, mesmo abordando um assunto sério como o cancro. No entanto, algumas personagens presentes na capa⁽³⁴⁾ dizem-nos precisamente o contrário, aparecem com expressões de quem está assustado;



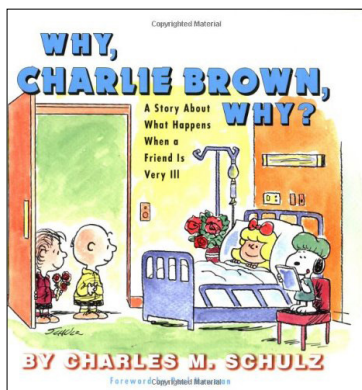
26 My Book For Kids With Cansur, capa do livro.



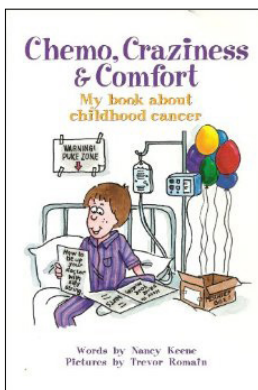
27 What is Cancer Anyway, Explaining Cancer to Children of All Ages, capa do livro.



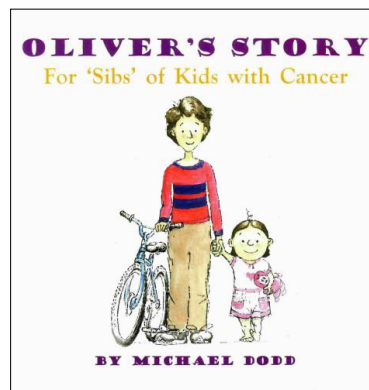
28 You and Your Cancer: A Child's Guide, capa do livro.



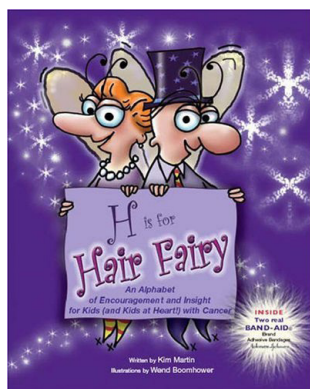
29 Why, Charlie Brown, Why? A Story About What Happens When a Friend Is Very Ill, capa do livro.



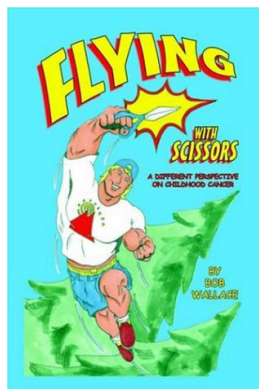
30 Chemo, Craziiness and Comfort: My Book About Childhood Cancer, capa do livro.



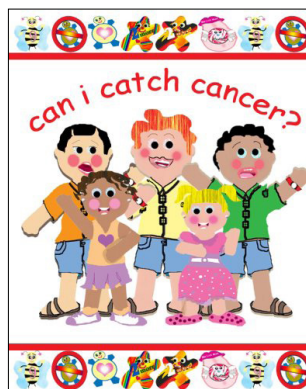
31 Oliver's Story: For "Sibs" of Kids with Cancer, capa do livro.



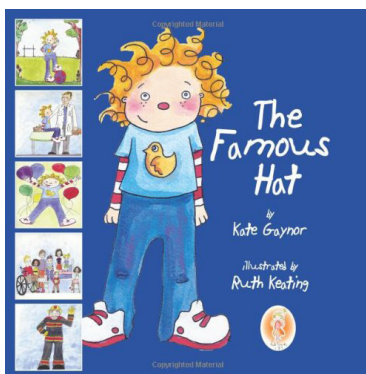
32 His for Hair Fairy: An Alphabet of Encouragement and Insight for Kids (and Kids at Heart!) with Cancer, capa do livro.



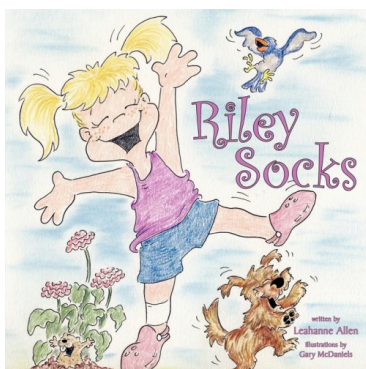
33 Flying With Scissors: A Different Perspective on Childhood Cancer, capa do livro.



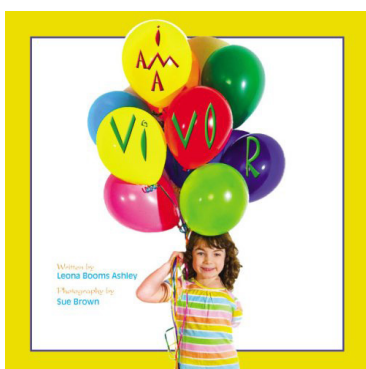
34 Can I Catch Cancer, capa do livro.



35 *The Famous Hat*, capa do livro.



36 *Riley Socks*, capa do livro.



37 *I am a Survivor*, capa do livro.

- *The Famous Hat* (2008) Texto: Kate Gaynor. Ilustrações: Rut Reating. Este livro foi concebido com o objetivo de ajudar as crianças com leucemia (ou outras formas de cancro) para se prepararem para o tratamento, ou seja, a quimioterapia e a estadia no hospital. Trata-se de um livro pedagógico que informa as crianças com leucemia. Relativamente ao grafismo visual é perceptível a preocupação com a utilização e criação de ilustrações divertidas, alegres e coloridas.⁽³⁵⁾

- *Riley Socks* (2009) Texto: Leanne Allen. Ilustrações: Gary McDaniels. Este livro conta a história triunfante de uma criança que quer sobreviver ao cancro e que vive a vida como se não estivesse afetada por esta doença. A boa disposição é palavra de ordem e nada a vai abater, daí as personagens presentes nas ilustrações aparecerem sempre com sorrisos;⁽³⁶⁾

- *I am a Survivor*⁽³⁷⁾ (2009) Texto: Leanne Booms Ashley. Fotografias: Sue Brown. Este livro conta a história inspiradora de uma jovem que sobreviveu ao cancro. Ideal para ajudar as crianças e as famílias a entender melhor o cancro e a viver com uma diferença, com menos um membro superior;

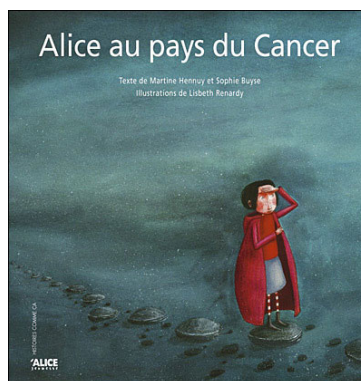
- *Você e a Leucemia, Um Dia de Cada Vez. Para todos aqueles que precisam entender.*⁽³⁸⁾ (2010) Texto: Lynn Baker. Livro de apoio, dá suporte científico e emocional às crianças com leucemia. Ideal para quem vive diretamente a doença, este livro guia explica, entre outros, os processos de quimioterapia, radioterapia, os tratamentos, o que é o diagnóstico, como é composto o sangue... Acompanhado das ilustrações, o texto em conjunto com a linguagem pictórica, procuram tornar o entendimento da informação mais acessível às crianças;

- *Alice aux Pays du Cancer*⁽³⁹⁾ (2011) Texto: Martine Hennuy et Sophie Buyse. Ilustrações: Lisbeth Renardy. No livro Alice no País do Cancro, a pessoa afetada pela doença é a mãe da Alice. Este exemplo é interessante, porque retrata uma situação real e atual, e para além disso, é um livro que pode ser adquirido por qualquer criança, porque não se dirige diretamente às crianças que têm mães com cancro. Relativamente ao projeto gráfico, estamos perante uma obra com ilustrações de qualidade, em que toda a construção editorial é equilibrada e coerente;⁽⁴⁰⁾

- *Joe Tem Leucemia* (2012) Versão brasileira traduzida por: Joaquim Afonso e Carmen Rodrigues. Ilustrações: Tony Harris. (o livro original é inglês). *Joe Tem Leucemia* é um livro didático/informativo escrito especialmente para pais e familiares, para lerem com a criança doente, de modo a ajudá-la a compreender o que

é a leucemia e o tratamento que envolve. O projeto editorial é muito simples e as ilustrações mostram pouca preocupação relativamente ao tratamento que lhes é induzido;⁽⁴¹⁾

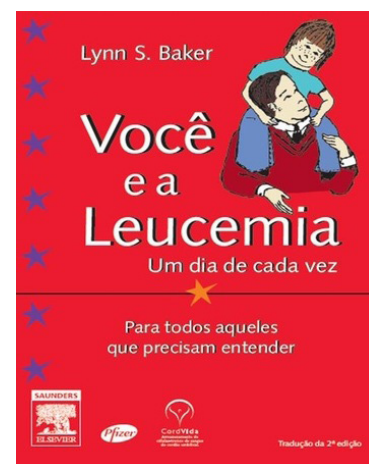
- *Pictures of My Journey* (in <http://www.lls.org/content/nationalcontent/resource-center/freeeducationmaterials/childhoodbloodcancer/pdf/picturesofmyjourney.pdf>.) Livro didático e interativo ideal para crianças com cancro. Trata-se de um livro de atividades para completar e colorir ⁽⁴²⁾, que por sua vez, pode ser uma forma interessante para cativar a atenção e conseguir a participação da criança na história.



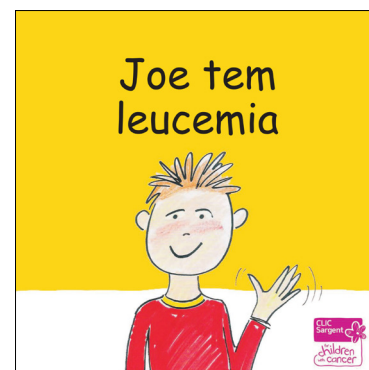
39 Alice aux Pays du Cancer, capa do livro.



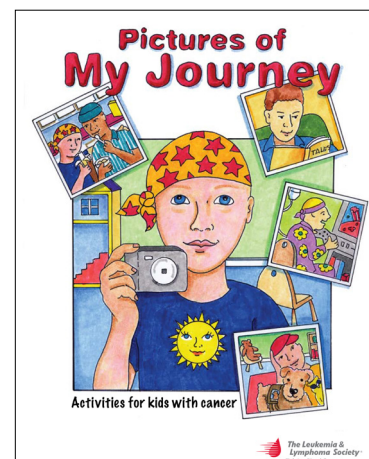
40 Alice aux Pays du Cancer, dupla página.



38 Você e a Leucemia, Um Dia de Cada Vez. Para todos aqueles que precisam entender, capa do livro.



41 Joe Tem Leucemia, capa do livro.



42 Pictures of My Journey, capa do livro.

Como podemos verificar, e após ter sido feita a análise e revisão ao estado da arte de álbuns ilustrados ou livros que abordam o tema do projeto ou temas relacionados, ainda nada foi feito em Portugal, nem livros didáticos nem álbuns ilustrados sobre o tema da leucemia nas crianças e para as crianças. A nível internacional, até ao momento, não foi encontrado nem desenvolvido nenhum álbum didático ou poético sobre a leucemia nas crianças e para as crianças.

Feita esta breve análise aos casos que selecionamos por se aproximarem de alguma forma do tema do trabalho, podemos, considerar, que grande parte deles se preocupada, essencialmente, com o texto e não com a forma como este é transmitido, nem com os elementos, ilustrações e imagens, que o acompanham, talvez, por serem realizados, frequentemente, por voluntários, médicos, enfermeiros e psicólogos, e não por profissionais da área do design, ilustração e fotografia, pois são eles que mais vivenciam esta doença (o cancro) e tudo o que ela carrega, são eles que se preocupam com estas questões ligadas ao bem estar mental dos doentes, apercebendo-se com mais facilidade aquilo que pode ser feito para melhorar a qualidade de vida destas crianças. É também, por estas razões, que grande parte destes livros são direcionados e acessíveis apenas a crianças e familiares que vivenciam diretamente a doença.

3.4 Estudo de casos

O estudo de casos é uma das pontes importantes entre o trabalho teórico e o projeto prático, isto é, possibilitou uma análise teórica mais aprofundada de três livros selecionados a partir dos apresentados no subtítulo anterior, que consideramos importantes para ajudar a sustentar o projeto prático, pelas vantagens e desvantagens que apresentam, quer em termos de conteúdo quer em termos de grafismo, visual e verbal. Por outras palavras, a análise teórica destes casos é fundamental para a realização e justificação de algumas escolhas tomadas ao longo da realização do projeto prático. Desta forma, a análise não só foi realizada a nível do conteúdo verbal mas também a todos os elementos que compõem o projeto editorial do livro, sua composição gráfica, e relação texto e imagem. São eles:

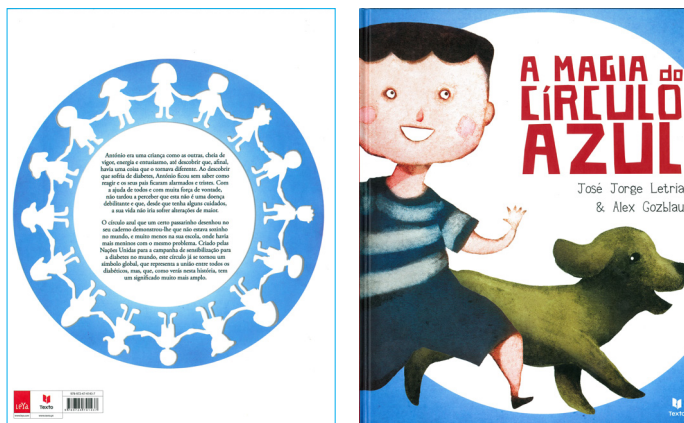
3.4.1 Caso 1. (caso português) *A Magia Do Círculo Azul* de José Letria e Alex Gozblau

O livro *A Magia Do Círculo Azul* ⁽⁴³⁾ (2010) com ilustrações de Alex Gozblau e texto de José Letria, conta-nos a história do António, de um menino saudável, cheio de vigor, energia e entusiasmo, que de um dia para o outro descobre, tristemente, que é diabético. Trata-se de um livro de livre acesso que pode ser adquirido, por exemplo, em livrarias.

3.4.1.1 Análise quanto ao projeto gráfico e editorial

Estamos perante um livro com dimensões, largura e altura, que se aproximam das medidas de uma folha A4, com cerca de 28,6 cm de altura por 22,6 cm de largura, e por isso, um livro com dimensões agradáveis que permitem uma leitura partilhada. Trata-se de um livro de capa dura, resistente, cozido e composto por três cadernos de 12 páginas, com o total de 34 páginas passíveis de serem lidas.

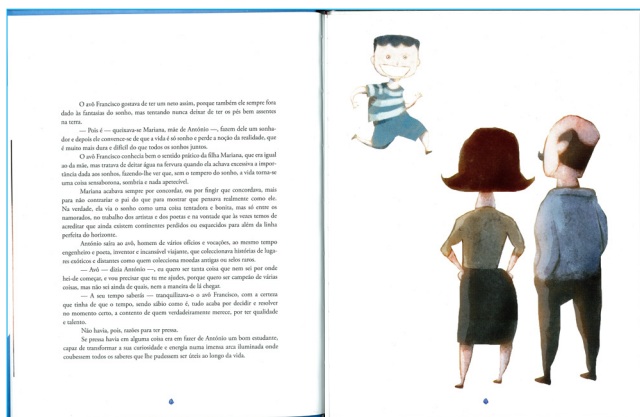
Quanto ao grafismo da capa, os elementos que a compõe, cor, tipografia e elementos figurativos, criam uma composição equilibrada, e visualmente agradável e apelativa. Contudo, a capa (título e ilustrações), propositadamente, ou não, não nos permitem perceber o assunto tratado no interior do livro. Só, com a leitura do resumo presente na contracapa é que essa informação nos aparece de forma clara. Contracapa esta, que por sua vez, aparece de forma deslocada graficamente em relação à capa, visto que, não há uma ligação forte entre as duas, a tipografia e os elementos figurativos, diferem dos que estão presentes na capa. ⁽⁴³⁾



43 *A Magia Do Círculo Azul*, contracapa (à esquerda) e capa (à direita) do livro.

3 . O Álbum Ilustrado

Na análise ao miolo do livro *A Magia Do Círculo Azul* é visível uma aproximação entre o texto e as ilustrações, dado o facto de o texto, em alguns páginas, se adaptar às ilustrações, não havendo, por isso, neste livro, uma sequência texto/ imagem e vice-versa.^(44/45) No entanto, não estamos perante um álbum ilustrado, mas sim um livro ilustrado, dado que é visível, apesar da tentativa de aproximação, que parece forçada, uma relação distante entre o texto e as ilustrações, isto é, a linguagem verbal não vive numa composição equilibrada e coerente com a linguagem visual.^(44/45)



44 *A Magia Do Círculo Azul*, páginas 8 e 9 (à esquerda), 10 e 11 (à direita) do livro.



45 *A Magia Do Círculo Azul*, páginas 14 e 15 (à esquerda), 16 e 17 (à direita) do livro.



As ilustrações que compõem este livro aparecem não como um ingrediente adicional, mas sim, como um reforço do texto, pois não acrescentam quase nenhuma informação à história que é contada verbalmente. Além disso, é visível a utilização de várias grelhas, que por não serem coerentes entre si criam uma certa estranheza, a composição de cada página e de todo o projeto editorial aparecem, assim, desorganizados.^(44/45)

Após a análise ao projeto editorial deste livro, consideramos que o livro apresenta algumas lacunas ao nível da composição e disposição dos elementos verbais e visuais, que poderiam ter sido mais bem pensados, de modo, a aproveitarem e valorizarem as potencialidades de ambos os códigos e as dimensões do objeto.

3.4.2.2 Análise quanto ao conteúdo, verbal e visual

Estamos perante uma obra em que o conteúdo verbal mostra-se bastante extenso e descritivo em relação ao conteúdo visual que, por sua vez, representa algumas das partes do texto, não lhe acrescentando, e como já foi referido, quase, nenhuma informação.

Relativamente ao conteúdo do texto, trata-se de uma história que é narrada, na qual também existem partes em que há diálogo entre as personagens. Percebemos ao longo desse conteúdo as relações de afinidade que existem entre essas personagens (António, mãe, avô, cão...), as suas personalidades e paixões, algo que nem sempre está refletido nas ilustrações dessas mesmas personagens.

Ao longo desta obra percebemos, claramente, que existem diferentes momentos, podemos dizer que é uma história bastante linear e, por isso, fácil de acompanhar. Parte da história de um menino saudável, que gosta de fazer aquilo que quase todos os meninos gostam de fazer (correr, jogar à bola...), e que após a descoberta da doença, numa fase inicial a rejeita, mas que com o tempo a aceita, porque lhe a é explicada, e porque percebe que não é o único menino assim.

No decorrer da história são apresentados alguns sintomas da doença e tratamentos, que por sua vez, podem alertar e informar outras crianças que não são diabéticas em relação aos sintomas e à doença, e a compreenderem melhor a situação da criança doente.

Consideramos, sumariamente, e após a análise ao conteúdo, verbal e visual, que o texto poderia viver sem as ilustrações mas que, as ilustrações não poderiam viver sem o texto, pois não acrescentem informação nem detalhes significativos ao texto, e que a maior vantagem do conteúdo verbal está diretamente ligado ao tema que trata, a diabetes, um assunto que nem sempre é fácil de abordar com crianças mas que, por vezes, se torna necessário fazer mesmo quando não vivemos diretamente a doença.

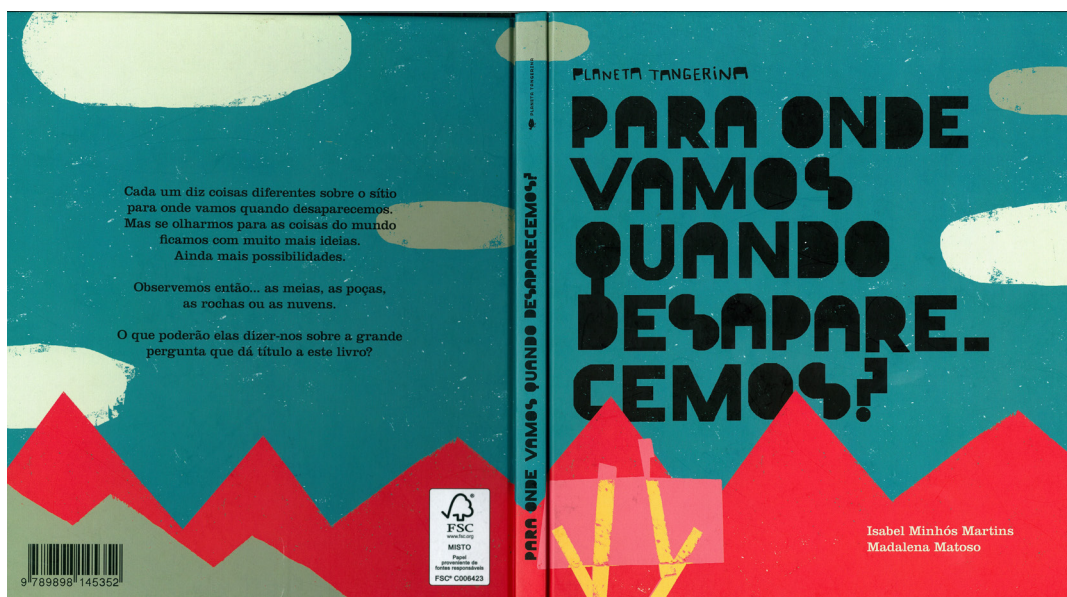
3.4.2 Caso 2. (caso português) *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?* de Isabel Minhós e Madalena Matoso

Para Onde Vamos Quando Desaparecemos? ⁽⁴⁶⁾ (2011) com ilustrações de Madalena Matoso e texto de Isabel Minhós, é um álbum ilustrado que de uma forma muito subtil e indireta nos apela para um assunto muito delicado e difícil de abordar com crianças, a morte. Tal com o livro *A Magia Do Círculo Azul* pode ser adquirido em livrarias e/ou bibliotecas.

3.4.2.1 Análise quanto ao projeto gráfico e editorial

Estamos perante um álbum ilustrado com cerca de 22,6 cm de altura por 20,3 cm de largura, e por isso, um livro com dimensões que permitem que ele seja facilmente transportado. Trata-se de um livro de capa dura, resistente, cozido e composto por três cadernos de 12 páginas, com o total de 34 páginas passíveis de serem lidas.

Quanto ao grafismo da capa e da contracapa, é visível o cuidado tido para unificar estas duas partes, onde os elementos que as compõem, cor, tipografia e elementos figurativos, criam uma composição equilibrada, e visualmente muito agradável e apelativa, onde é notável a preocupação de conectar, de forma a que se tornem uma só imagem, a ilustração e o texto. ⁽⁴⁶⁾



⁴⁶ *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?*, contracapa (à esquerda) e capa (à direita) do livro.

Destacamos outras opções gráficas, a não desvalorizar quando falamos de álbuns ilustrados, referimo-nos, concretamente, às guardas, em que as imagens, cuidadosamente selecionadas, complementam e dão continuidade à informação, verbal e visual, presente no miolo do livro.⁽⁴⁷⁾

Na análise ao miolo do livro *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?* percebemos, rapidamente, que é um exemplo claro de aproximação entre as ilustrações e o texto, característica típica dos álbuns ilustrados, onde estes, juntos contam uma só história. E, apesar de apresentar, propositadamente, uma grelha diferente em cada página, cada página e todo o projeto editorial, aparece como o todo pensado de forma a criar uma continuidade equilibrada, organizada e harmoniosa.⁽⁴⁸⁾



47 *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?*, guardas.



48 *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?*, sequência de páginas.



Ao nível da ilustração, destaque-se a opção por ilustrações de dupla página e de uma linha preta presente desde do início até ao fim do livro que se adapta a cada ilustração, passando, quase despercebida, e que mostra que há, de facto, uma preocupação com cada página, mas também com a ligação que existe entre elas e com todo o livro.^(47/48) Verificamos também coesão do ponto de vista das cores, com a utilização da mesma paleta cromática ao longo de todo o livro.

Após a análise ao projeto editorial deste álbum ilustrado, consideramos que o livro apresenta imensas vantagens desde a composição e disposição dos elementos verbais e visuais, à escolha do papel e à forma como valorizaram as potencialidades de ambos os códigos, verbais e visuais, onde são aproveitados todos os espaços do suporte, e suas dimensões, na criação de um objeto onde cada pormenor é trabalhado e pensado com rigor.

3.4.2.2 Análise quanto ao conteúdo, verbal e visual

Estamos perante uma obra onde a dimensão verbal é, propositadamente, reduzida, e complementada pelo conteúdo presente nas ilustrações. Assim, as ilustrações e o texto, complementam-se, tornando, deste modo, a ilustração um elemento tão importante quanto o texto.

Relativamente ao conteúdo do texto, trata-se de uma narrativa, onde cada dupla página conta uma pequena história, temos por exemplo a história do sol⁽⁴⁹⁾, da neve⁽⁵⁰⁾, da areia, das meias, entre outras. Todas elas com o objetivo de provar que nem tudo que desaparece, desaparece para sempre, que por vezes, perdem-se, ou então vão-se embora mas depois voltam, mas que nada dura para sempre, nem mesmo as coisas, que parecem teimosas como rochas, elas também irão desaparecer.

Assim, ao longo da história são apresentados várias histórias de “coisas” que aparecem e desaparecem, dando desta forma, pistas para os mais pequenos sobre o mundo no qual vivem, permitindo que possam entender concretamente aquilo que aparece para eles de forma imperceptível, isto é, permitir-lhes perceber que nem tudo o que desaparece, desaparece para sempre, e que quando desaparecem nem sempre há uma explicação concreta, é o que acontece quando nós desaparecemos, daí o título do livro.

Em suma, podemos considerar após a análise ao conteúdo, verbal e visual, que o texto e as ilustrações poderiam viver um sem o outro, mas que em conjunto são uma dupla fantástica e coerente. Onde as ilustrações acrescentam informações e detalhes significativos ao texto e vice-versa. Assim, este álbum ilustrado é um ótimo exemplo de literatura para a infância, onde tudo e todo o conteúdo é pensado de forma a construir um objeto onde nada existe por acaso, nem mesmo o assunto abordado, que por si só, torna este livro um objeto interessante e preocupado com necessidades reais, como a questão de abordar o tema da morte com crianças.



49 Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?, dupla página.



50 Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?, dupla página.

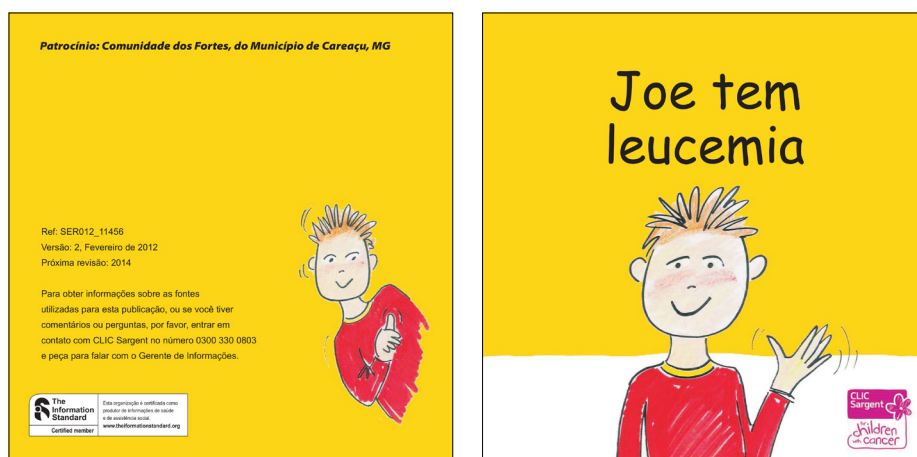
3 . O Álbum Ilustrado

3.4.3 Caso 3. (caso inglês) *Joe Tem Leucemia* Versão brasileira traduzida por Joaquim Afonso e Carmen Rodrigues e ilustrações de Tony Harris

O livro *Joe Tem Leucemia*⁽⁵¹⁾ (2012) destina-se especialmente a pais e familiares, para que estes possam ler juntamente com a criança doente, e assim ajudá-la a compreender o que é a leucemia e o tratamento que envolve. Trata-se de um livro didático/informativo de 34 páginas e encontra-se disponível em pdf em <http://www.boldrini.org.br/wp-content/uploads/2013/09/Joe-tem-leucemia.pdf>, e por isso, pode ser adquirido por qualquer pessoa.

3.4.3.1 Análise quanto ao projeto gráfico e editorial

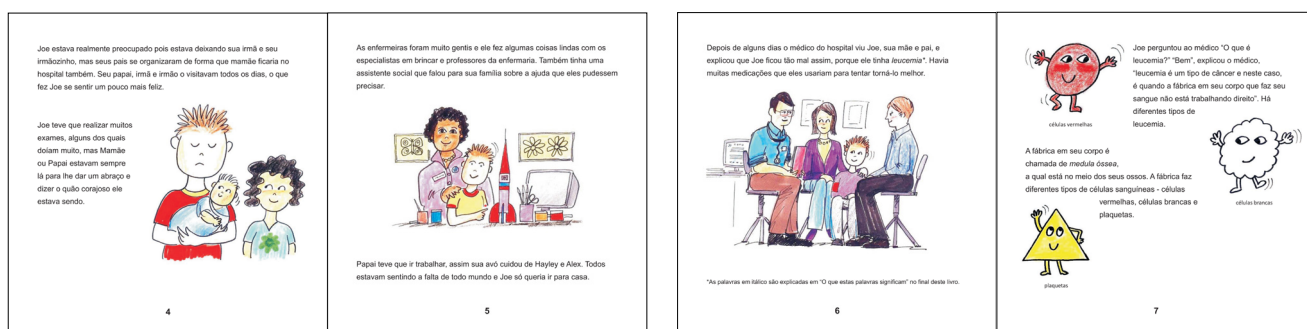
Começamos pelo grafismo da capa, como podemos observar na figura⁽⁵¹⁾ estamos perante uma capa bastante primária e pouco apelativa, tanto do ponto de vista do tipo de letra utilizado como da ilustração escolhida, que aparecem com um cuidado pouco apurado quanto ao grafismo visual, que mostra fragilidade no desenho e na combinação título e ilustração. Com a contra capa, acontece o mesmo, que acontece com a capa. Este livro é um dos exemplos de grande parte dos livros destinados a crianças com cancro, em que o grafismo visual, não é, de todo a prioridade, mas sim o conteúdo verbal.



51 *Joe Tem Leucemia*, contracapa (à esquerda) e capa (à direita) do livro.

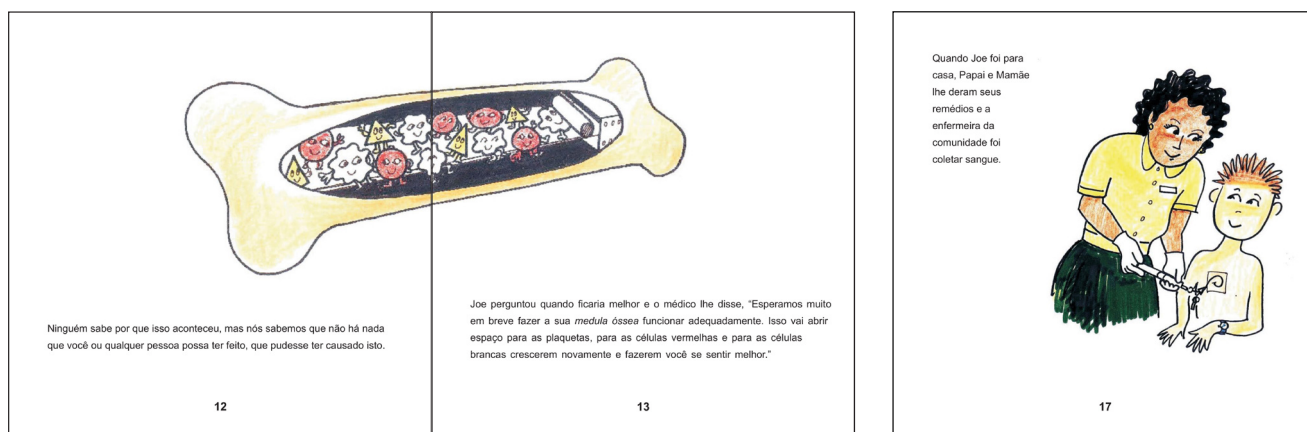
Na análise ao miolo verificamos uma tentativa de aproximação entre texto e imagem, visto que, o texto adapta-se às ilustrações e vice-versa. Assim, percebemos que houve uma preocupação em aproximar estas duas linguagens, pictórica

e verbal, na construção do livro, dando-lhes, deste modo, a mesma importância na composição da página, daí a utilização de diferentes grelhas para a organização do texto e das imagens. ⁽⁵²⁾



52 *Joe Tem Leucemia*, páginas 4 e 5 (à esquerda), 6 e 7 (à direita) do livro.

As ilustrações que acompanham o texto, mostram fragilidade quer na qualidade quer na composição das cores e elementos figurativos. No entanto, algumas são, para além do texto, também elas informativas, visto que, mostram detalhes e situações que o texto não explica. ^(52/53)



53 *Joe Tem Leucemia*, dupla página, 12 e 13, e página 17 do livro.

Feita a análise ao projeto editorial do livro, ilustrações e texto, podemos, sumariamente, concluir que, apesar dos esforços reunidos para criar um livro com ilustrações, de modo agradar e ajudar as crianças a entender melhor a doença, estas podiam ter sido mas bem estruturadas e elaboradas, criando por exemplo mais destaque com cores fortes e personagens mais apelativas, com expressões faciais e corporais mais trabalhadas.

3.4.3.2 Análise quanto ao conteúdo, verbal e visual

O conteúdo verbal presente neste livro é bastante descritivo, nota-se uma grande preocupação em querer explicar todos os pormenores e procedimentos da doença, o que é importante quando estamos perante uma criança doente. Quanto ao conteúdo visual, que por sua vez, não é tão descritivo como o texto verbal, apresenta, contudo, algumas situações importantes e difíceis de explicar com palavras.

Ao longo da história percebemos, claramente, todas as etapas percorridas por Joe na luta contra a doença, desde os primeiros sintomas, ao diagnóstico, tratamento, estadia no hospital e regresso a casa, e tudo o que estas fases implicaram em relação ao quotidiano e estado emocional, não só do Joe mas de toda a família, como a difícil aceitação e adaptação aos tratamentos e à ida para o hospital, a importância da presença dos pais, médicos e enfermeiros, o contato que teve com outras crianças doentes e os ciúmes da irmã.

Estamos perante um livro, que apesar de o texto ser longo e a história pouco apelativa, pela sua excessiva descrição, bastante completo, que pode constituir uma ferramenta importante na transmissão da doença ao doente. Importa salientar que a história apresenta alguns sintomas da doença e tratamentos, o que por sua vez, permite alertar e informar as crianças doentes e as outras crianças que não têm leucemia em relação aos sintomas e à doença, e fazer com que estas últimas possam compreender melhor a situação da criança doente.

Após a análise ao conteúdo verbal e visual do livro o *Joe Tem Leucemia* consideramos que apesar do texto, mas sobretudo as ilustrações, não constituírem um exemplo a seguir devido à falta de qualidade em ambas as linguagens, estes mostram preocupação em querer ajudar as crianças portadoras de leucemia, o que por si só já é um grande passo que, contudo, pode ser melhorado.

Feita a análise destes três casos, observamos que os livros que apresentam mais qualidades a nível do conteúdo e grafismo, verbal e visual, são livros comercializados, nomeadamente, *A Magia Do Círculo Azul* e *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?*. Além disso, constatamos que a ilustração é, de facto, um elemento importante e a considerar quando estamos perante obras de literatura para a infância, e que estas podem ser um interessante elemento de comunicação, que cativa e ajuda, as crianças a entender as realidades do mundo do qual fazem parte. Contudo, não podemos menosprezar o texto, que também carrega em si vantagens, que podem ser mais ou menos poéticas, mais ou menos descritivas, mas que,

em muitos casos tornam o significado das ilustrações mais rico, pelo que acontece também inversamente. Assim, unir um texto de qualidade a ilustrações de qualidade, em que ambos os códigos se complementam, não é fácil, mas deve ser um ponto a ter em consideração na criação dos livros para a infância, aproveitado as potencialidades de ambas as linguagens, verbal e visual, pois ambas comunicam, ambas podem apresentar e representar informação, por isso, devemos tentar fazer com que estas sejam o reflexo de uma estrutura e construção lógica, e não a sua duplicação.

Capítulo 4 . *Projeto (solução)*

No presente capítulo será apresentado e explicado o projeto prático *Heróis Da Leucemia*, isto é, a solução que foi encontrada para complementar os meios de comunicação já existentes sobre a doença, a leucemia na infância. Solução esta, que se traduziu no desenvolvimento de um álbum ilustrado sobre a leucemia na infância para crianças, visto que, há carência deste tipo de objetos tanto na área da oncologia pediátrica como na literatura para a infância.

“Contribuir para a formação da sensibilidade das crianças significa incentivar e criar oportunidades para que elas se expressem, ampliem e enriqueçam suas experiências, aumentando suas possibilidades de interlocução e o entendimento da realidade que as cerca.” GUIMARÃES, Daniela (in *atas do congresso de Braga*, 2008:320)

4.1 A utilidade do álbum ilustrado *Heróis Da Leucemia* para as crianças

Apesar de já terem sido evocados os objetivos deste projeto e a necessidade de trabalho, no início deste estudo, consideramos que vale a pena relembrar alguns pontos e apresentar outros, para assim, explicar e justificar as escolhas que foram tomadas para tornar não só a concretização da componente prática possível, mas também para dar sustentabilidade à mesma, ao álbum ilustrado *Heróis Da Leucemia*.

Antes da execução deste projeto, foi realizada uma pesquisa alargada, onde vários tipos de doenças na infância e meios de comunicação, como livros ou outros, a elas associadas, foram analisados. Sendo que, só após, esta pesquisa é que constatamos que, para além, da leucemia ser a doença oncológica mais grave e a mais comum nas crianças entre os 0 e 15 anos de idade, e como já referido no início deste estudo, em Portugal, e até mesmo no contexto internacional, que a existência de livros para infância que apoiam e ajudam as crianças a compreender a leucemia, era insuficiente, estejam elas em contato direto, mas sobretudo, indireto com esta doença. Não encontramos, por isso, até ao momento, nenhum livro didático ou álbum ilustrado que aborde esta doença de forma adequada e acessível às características particulares das crianças.

Posto isto, foi então que verificamos que havia uma necessidade evidente, para além da enorme vontade em querer ajudar e informar as crianças. Decidimos, por isso, que era útil desenvolver um objeto editorial, passível de ser adquirido por todos, em bibliotecas e livrarias ou outros, e assim, permitir que todas as crianças que vivenciam direta ou indiretamente a leucemia possam aceder à informação sobre esta doença, de forma adequada e acessível, verbal e visualmente, às suas características.

Relativamente ao destinatário escolhido, as crianças, deve-se ao facto da escolha da doença, pois esta, e como já foi referido, é comum entre os 0 e os 15 anos de idade, e por isso, o destinatário definido para o álbum ilustrado situa-se dentro da faixa etária das crianças que, geralmente, são afetadas pela leucemia na infância; e do tipo editorial escolhido, isto é, o álbum ilustrado, que segundo Carina Rodrigues (2009) é ideal para crianças, sendo que, mais uma vez aqui, o destinatário definido para o álbum ilustrado se situa dentro do público alvo para o qual é frequente desenvolver-se este tipo de objeto editorial. Apesar disso, consideramos que este álbum ilustrado é para todos os que apreciam este género editorial e a história nele contada, podendo ajudar e informar não só crianças, mas também

peessoas das mais diversas faixas etárias ou com capacidades intelectuais reduzidas. Assim, este álbum ilustrado é, na realidade, primeiro para as crianças, para crianças de qualquer faixa etária, pois pode ser partilhado com adultos quando mais novas, ou não, quando estas já são mais crescidas e não precisam do apoio dos adultos para compreender a história; e em segundo para os adultos, pois pode ser adquirido para ajudar nas mais diversas situações onde é pertinente comunicar a doença à criança, ou, simplesmente, porque gostam do objeto e o querem adquirir.

Contribuir para o desenvolvimento de uma sociedade mais atenta e aberta em relação a este tema, foi também um fator considerável aquando da realização deste projeto, por termos constatado, que as pessoas pouco ou nada sabem quando são confrontados com a leucemia, e que, hoje, faz-se necessário informar mais e melhor, para alertar, prevenir e incentivar as pessoas em relação ao diagnóstico precoce e sintomas, e para diminuir os preconceitos que existem em relação ao doente oncológico e à doença.

Contudo, temos consciência, que não basta somente desenvolver um projeto para solucionar os problemas associados à comunicação desta, e tantas outras doenças, mas este contribui para melhorar esta falha de informação complementando a já existente. Fornecendo, assim, um objeto, um livro, que permite ser partilhado, entre adultos e crianças, e onde a informação é acessível a ambas as partes, para que possam compreender a doença e o que ela implica em termos de tratamentos e aspectos ligados ao apoio emocional.

Este projeto pretende, ainda, ser útil nas mais diversas situações: para facilitar a comunicação e explicação da doença aos doentes oncológicos, podendo constituir uma ferramenta útil a ser utilizada por médicos, enfermeiros, psicólogos, voluntários e familiares; para comunicar nas escolas, podendo ser utilizado pelos professores para promover o diagnóstico precoce e explicar a doença do colega doente, ou para, simplesmente, dar a conhecer a doença e seus sintomas; ou ainda para partilhar em casa, de modo a preparar e informar o filho/os sobre uma situação real e atual, a leucemia na infância; ou para qualquer outra situação em que pode ser pertinente a utilização deste álbum ilustrado.

O que pretendemos com este projeto é preparar, psicologicamente, os pequenos, isto é, fornecer às crianças a informação essencial sobre a leucemia na infância, e permitir que possam entrar na vida real e compreender situações reais que aconte-

tecem no mundo no qual vivem, para que possam encerrar com menos medo, receio e ansiedade esta doença e à criança doente.

4.2 Sobre o valor didático e emocional do álbum ilustrado *Heróis Da Leucemia*

O que pretendemos com este subtítulo é mostrar que este objeto carrega em si não só valores didáticos, mas também emocionais. Assim, procuramos através deste álbum ilustrado sobre a leucemia na infância, não só prevenir, alertar e informar, como também sensibilizar e apoiar.

4.2.1 A importância didática deste álbum ilustrado

O álbum ilustrado *Heróis Da Leucemia* possui, não só uma vertente poética, presente no gênero literário que lhe foi induzido, a poesia para a infância, como também no projeto gráfico, ilustrações e projeto editorial, mas também uma vertente, propositadamente, didática. Sendo o objetivo deste projeto informar, ajudar e sensibilizar as crianças, pois estas têm o direito à informação, este tem, necessariamente, um valor didático perante as mesmas, pois informa e explica os aspectos fundamentais da leucemia na infância.

Assim, este álbum ilustrado adotou uma linguagem, verbal e pictórica, simples e acessível para explicar a doença às crianças, para que possam ser corretamente informadas tendo em conta as suas características particulares. Com isto, e tendo em conta os aspectos, anteriormente, referidos, pretendemos dar a possibilidade às crianças de compreenderem a informação e, conseqüentemente, a doença e a situação da criança doente.

O projeto *Heróis Da Leucemia* tem, por isso, e por detrás de toda a poesia, verbal e visual, várias mensagens importantes a transmitir, quer sobre a doença propriamente dita, sintomas e tratamentos, quer sobre fatores emocionais associados à doença, tal como o apoio emocional, e por isso, não só conta uma história como prepara e informa as crianças de uma situação real pela qual poderão passar, nem que não seja de forma direta.

Contudo, propositadamente, o valor didático presente no álbum ilustrado foi, de certa forma, camuflado pela poesia presente no texto e nas ilustrações, para as-

sim, tornar a mensagem mais subtil e atraente, pois o assunto tratado é complexo e delicado.

Toda a gente tem o direito à informação e, por isso, merecemos ter acesso a informação ao nosso alcance quando crianças, para que possamos nos construir enquanto adultos, adultos bem informados, para compreendermos e aceitarmos situações complicadas, para diminuir medos e receios, para que a entrada no mundo real não seja uma fase difícil, pois quando crianças pouco ou nada sabemos sobre o mundo que nos rodeia, mas quando informados tudo se tornar mais fácil de aceitar, e por estas razões é que foi induzido um valor didático a este álbum ilustrado, porque é necessário, no presente, dar a conhecer esta doença bem real e atual, alertando para alguns sintomas e situações importantes, que possam ajudar a prevenir e a tornar a vida das crianças e dos doentes oncológicos mais agradável, contribuindo para uma sociedade mais atenta e solidária perante a doença e a criança doente.

4.2.2 O impacto pretendido do livro nas crianças

Conseguir passar mensagens positivas mas reais, isto é, “mexer” com o psicológico das crianças de forma positiva é o principal objetivo e o impacto pretendido com este álbum ilustrado sobre a leucemia na infância.

Acreditamos que a combinação de um texto poético e de ilustrações também elas poéticas, em que ambos os códigos representam uma situação real, em que o texto trabalha em cumplicidade com a ilustração, possam ter um impacto positivo na criança, mesmo sendo o tema, um tema difícil, pois se a criança gostar do que está a ler e a ver, gosta da história, se gostar da história é porque a compreende, e se a compreende um dos objetivos foi cumprido. Tornou-se, por isso, importante e fundamental que o objeto fosse, graficamente, apelativo e atrativo, caso contrário a história podia ser muito boa, mas se a forma com esta fosse transmitida não fosse adequada, mais complicado seria conseguir cativar a atenção da criança e o seu interesse pela história, não só a atenção da criança, mas também dos pais, pois são, geralmente, eles quem compram os livros.

Passar mensagens positivas é fundamental nesta situação, visto que, estamos a falar de uma doença grave, que por si só, já deixa a criança triste e moralmente abatida. Se uma pequena história pode proporcionar um sentimento de otimismo e compreensão perante a doença na criança, estejam ela doente ou não, já é uma

pequena vitória. Otimismo esse que segundo Marta Araújo (2011), e como já foi mencionado numa citação, influencia a recuperação da criança doente e a adesão ao tratamento.

Assim, acreditamos, fortemente, que este objeto pode ter um impacto positivo na criança, não só porque apresenta a história de uma menino que venceu a leucemia, isto é, um caso de sucesso, que revela ser um boa forma para incentivar os doentes oncológicos a recorrerem aos tratamentos e a concluí-los sem grandes contradições, como já foi referido neste estudo, como também permite que outras crianças possam compreender a doença, eliminando, possíveis preconceitos, perante a doença, mas sobretudo a criança doente, e assim, contribuir para inclusão das crianças doentes na sociedade, aumentando a qualidade de vida social e emocional das mesmas, que por consequência, poderá influenciar a forma como o sistema imunológico vai dar resposta aos tratamentos, pois segundo alguns especialistas, e como já foi mencionado neste trabalho, o aspecto psicológico pode ter alguma influência na adesão aos tratamentos.

Contudo, temos consciência que o álbum ilustrado não terá o mesmo efeito em todas as crianças e que não é de todo a solução para esta doença, mas contribui e pretende: incentivar os doentes oncológicos a recorrerem aos tratamentos, pois a cura só é possível com eles, e que a história do menino pode ser a deles; alertar as outras crianças para esta forma de cancro, que é importante conhecerem-se os sintomas e alertas, pois podem salvar vidas; chamar a atenção para o facto de a leucemia não ser contagiosa e que, por isso, podemos tocar e brincar com as crianças doentes, pois é fundamental para o bem estar mental das mesmas e para que estas não se sintam rejeitadas; informar as crianças sobre a não existência de razões e causas que explicam porquê que aquela criança contraiu a doença, e que ninguém tem culpa, que atinge várias crianças, independentemente, do sexo ou raça da mesma, por isso, não devemos temer as crianças doentes; e ainda incentivar para a busca de mais informação sobre a doença, provocar nas crianças vontade em querer saber mais sobre esta forma de cancro e pessoas envolvidas, tais como os Barnabés, para que possam enriquecer o conhecimento, sendo este álbum ilustrado, um objeto que permite iniciar este conhecimento, dando pistas (exemplo: o nome da personagem principal é Barnabé) e incentivando a busca de mais informação (exemplo: quando chama a atenção para a importância de se conhecerem sintomas e alertas) sobre a leucemia. Estas são as principais mensagens que queremos transmitir com o álbum ilustrado, e se parte destas ou estas foram entendidas como tal, o impacto pretendido será cumprido.

Desejamos, por isso, e para que o objetivo deste livro seja cumprido, e tal como defende Peter Hunt (1999), que a literatura para a infância possa provocar respostas intensas nos leitores, provocando neles a vontade de lutarem contra a doença e contra os juízes de valor que fazem perante a criança doente, pois através da leitura, seja visual e/ou verbal, a criança aprende e compreende, mesmo as situações mais complicadas, visto que, e como já foi mencionado na citação de José Gomes (in http://www.casadaleitura.org/portalbeta/bo/documentos/ot_JAG_intercultu_a.pdf:3), a criança nasce desprovida de preconceitos.

4.3 Justificação e descrição do projeto *Heróis Da Leucemia*

Feita a apresentação dos valores e objetivos a que o projeto pretende responder, passamos agora para o álbum ilustrado, propriamente dito, isto é, para a descrição do mesmo, onde são apresentadas e explicadas as razões das escolhas tomadas, quanto ao género editorial e à forma literária adotada; e o resultado obtido, quanto ao conteúdo e grafismo, verbal e visual, e suas relações.

4.3.1 Justificação das escolhas tomadas quanto ao género editorial e quanto à forma literária adotada

Antes da elaboração e construção da componente prática, um estudo teórico sobre as diferentes formas literárias e géneros editoriais foi realizado, assim como, a revisão ao estado da arte e a análise de três casos de estudo, para assim, escolher o que melhor iria responder ao projeto, foi então que chegamos à conclusão que o álbum ilustrado seria o género editorial escolhido, pois oferece uma grande liberdade criativa, quer no grafismo visual quer no assunto tratado no texto; e a poesia para a infância a eleita como forma literária, por permitir revelar as coisas, mesmo as complicadas, de uma nova maneira.

“Poesia é arte, é a beleza descoberta em alguma coisa ou em nós: é um sentido especial que o mundo adquire de repente; é uma forma peculiar de atenção que, com simplicidade e verdade, vai até a raiz das coisas para revelá-las de uma nova maneira.” COELHO, (1984) (citado por Glória Bastos, 1999:158)

Além disso, tanto o álbum ilustrado como poesia para a infância são, um género e uma forma de literatura para a infância, onde conseguimos, muitas vezes, captar

a atenção das crianças, não só através das ilustrações mas também do jogo com as palavras e imagens, com os versos e a sonoridade que nos oferecem. Características estas, que aproximam as crianças deste género editorial e desta forma literária, trazendo os pequenos para o mundo dos livros, para o mundo do conhecimento (Bastos. G., 1999).

“A atração da criança pelo texto poético começa muito antes da alfabetização e do conhecimento do que é a poesia e verifica-se sobretudo através da sua vertente sonora e rítmica.” RAMOS, Ana (2007:79)

Assim, a poesia para a infância pode ser mais do que brincar com a sonoridade das palavras, ela pode constituir uma ferramenta importante que permite cativar e despertar nas crianças curiosidade em saber mais sobre o mundo no qual vivem, tal com afirma Glória Bastos (1999:157):

“(...) a poesia em particular, e a literatura em geral, pode e deve constituir-se, para as crianças e adolescentes, numa experiência multidisciplinar e enriquecedora, pronta a despertar a curiosidade do saber mais, ao estabelecer múltiplas relações com o sujeito e o mundo que o rodeia.”

Como podemos verificar, uma vez mais, temos quem defenda que a poesia e a literatura em geral, podem ser ótimos meios de comunicação para cativar, despertar curiosidade e enriquecer o conhecimento da criança, e, se a isto juntamos as qualidades que nos proporcionam os álbum ilustrados, como a preocupação dada não só às ilustrações mas a todo o projeto editorial, incluindo as guardas, podemos considerar que, com estes, temos um artefato completo e consistente em todas as partes que compõem o livro.

Posto isto, e porque a poesia para a infância, mas sobretudo o álbum ilustrado permitem a riqueza de ilustrações, que tornam a palavra e a imagem um brinquedo lúdico, companheiro para qualquer hora do dia, é que obtemos por utilizar esta forma e meio de comunicação para comunicar o tema do projeto, um tema complicado, que procuramos, propositamente, comunicar de uma maneira diferente das já existentes, mas que, contudo, pretende cativar, ajudar, informar e sensibilizar mais crianças, através de uma escolhada pensada e justificada, dos meios para o concretizar.

Por estas e por outras razões, que já foram mencionadas neste trabalho, consideramos, por isso, que a poesia para a infância em conjunto com o álbum ilustrado,

são uma excelente combinação na criação de uma obra de literatura para a infância, e que permitem chamar as crianças para o universo do saber, pois abordam, tal como já foi referido, qualquer tipo de temas e apresentam-os de uma nova maneira que nenhuma outro género editorial e forma literária conseguem. Assim, a poesia em conjunto com as ilustrações, trabalhadas num suporte livre com é o álbum ilustrado, onde o texto e a imagem vivem em harmonia e partilham o mesmo espaço, divertem e cativam, pois o texto é propositadamente reduzido e em rimas, e as ilustrações ocupam quase o suporte todo, mas, no entanto, não podemos esquecer, que estas também exigem uma atenção especial para que ambos os códigos, verbal e visual, sejam percebidos, além disso, são ótimos para o desenvolvimento cognitivo da criança, pois não restringem a imaginação, mas sim, propõem novas interpretações.

Por serem duas formas de expressão e comunicação livres, por valorizarem o objeto livro, como objeto para ser estudado e apreciado, tanto o texto como as imagens, e suas composições; por serem importantes elementos para cativar a atenção das crianças, pela riqueza das ilustrações e pela sonoridade do texto; por serem capazes de apresentar e representar as coisas mais complicadas de uma nova maneira; por valorizarem não só o texto como as ilustrações e, sobretudo, a combinação de ambos os códigos; por permitirem construir um objeto completo e complexo, pois exigirem atenção por parte do leitor, que com certeza terá que ver e rever o livro, para descobrir novas histórias, por todos os motivos apresentados é que a escolha do género editorial e da forma literária foi tão óbvia, pois nenhuma outra forma literária e género editorial proporcionavam às crianças aquilo que estes conseguem proporcionar, designadamente, a musicalidade das rimas presentes no texto, a riqueza e o tratamento, incondicional, das ilustrações e a qualidade, gráfica e tátil, que nos proporciona o objeto. Por todos estes motivos, é que a poesia aplicada ao álbum ilustrado revelam ser um meio de comunicação eficaz para possibilitar uma entrada inconsciente e lúdica das crianças no mundo real, no mundo da leucemia na infância, sem que estes fiquem apreensivos.

4.3.2 Descrição do projeto: projeto editorial, conteúdo verbal/visual e suas relações

A realização do projeto *Heróis Da Leucemia*, envolveu uma série de escolhas a serem tomadas e pensadas para que o resultado fosse o pretendido. E, por isso, de seguida é apresentada a descrição do projeto, onde justificamos e explicamos, as escolhas tomadas em relação ao projeto editorial e às componentes, verbal e

visual, presentes no álbum ilustrado, e suas relações. Tendo como base todo o estudo realizado, desde do estudo feito sobre a doença, sobretudo, a Leucemia Linfóide Aguda, a mais comum nas crianças, e do álbum ilustrado, como de igual importância, o estudo de casos, chegamos ao resultado obtido, um álbum ilustrado com 24,2 cm de altura e 24 cm de largura e, por isso, um livro que pode ser facilmente transportado e partilhado. É cozido, e composto por cinco cadernos de oito páginas, com 38 páginas passíveis de serem lidas. E, porque um livro não é só ilustração e texto, é também um objeto que tocamos e sentimentos, não menosprezamos o suporte, optamos, por isso, por imprimir o miolo em papel reciclado de 140 gramas, pela espessura e textura, que nos proporciona ao toque e pela irregularidade das folhas. Relativamente à capa optamos por uma capa dura e, por isso, resistente, na qual escolhemos utilizar papel liso, sem textura e sem brilho, que proporciona um toque agradável, e que decidimos, propositadamente, que deveria ser diferente do miolo, pois caso contrário, não haveria uma distinção, visual e tátil, entre capa e miolo.

No projeto *Heróis Da Leucemia* podemos conhecer a história do Barnabé, na qual ele testemunha a forma como viveu a doença. Trata-se de um testemunho fictício baseado no estudo que foi feito sobre a doença e nos testemunhos dos Barnabés, o qual foi escrito pela poetisa Ana Martins⁷, pela sua qualidade como escritora de poemas.

Na realização do álbum ilustrado optamos por valorizar a cor, onde podemos verificar grande presença de cores nas ilustrações e em todo o livro, no qual procuramos manter coesão na paleta cromática em todo o projeto editorial, e assim, tornar a comunicação da doença mais agradável e apelativa, visto a gravidade que esta carrega, onde são muitos os dias cinzentos e difíceis. Criação de uma personagem divertida que procura manter ao longo da história um contato direto com o leitor, através não só do texto, mas também do olhar que se encontra, sempre que oportuno, direcionado para o leitor. Optamos também pela elaboração de uma personagem simplificada, com a qual as crianças podem facilmente se identificar, visto que, e como já foi mencionado neste trabalho, autores, dos quais podemos destacar, McDowell (1999), Yoko Inokuma (1999) e Adir Cohen (1999), defendem que as crianças se sentem atraídas por livros nos quais se reconhecem a si mesmas. Procuramos, ainda, utilizar e aproveitar todo o espaço que nos oferecia o suporte, não só com as ilustrações, mas também através de uma combinação,

⁷ Ana Martins Frequentou o ensino secundário na Escola Secundária de Paços de Ferreira onde viveu grande parte da adolescência e parte da vida adulta. Autora do livro *Ave Sem Asas*, desde de muito jovem começou a sentir afeição pela escrita, escrevendo o seu diário que enriquecia dando os primeiros passos na poesia.

pensada e equilibrada, entre o texto verbal e a linguagem visual.

Desta forma, e porque consideramos que a doença é por si, complexa e complicada de explicar e entender, procuramos que a mensagem essencial, a explicação da doença, fosse simples e clara, verbal e visualmente, de modo, a facilitar a compreensão da mesma. Contudo, o álbum ilustrado *Heróis Da Leucemia* carrega em si, para além da informação principal sobre a leucemia na infância, diversas mensagens, que exigem um leitor atento para que possam ser compreendidas e que proporcionam ao mesmo novas interpretações, que tornam o livro, a cada descoberta, um objeto mais rico e enriquecedor, que contribui para o desenvolvimento cognitivo da criança e, consequentemente, para o conhecimento da mesma.

Posto isto, passamos para a explicação do objeto, na qual desejamos dar visibilidade às mensagens que este carrega e pretende transmitir, não só através da linguagem verbal, mas também da pictórica e suas relações, visto que, estas se complementam na comunicação da informação.

Começamos pela capa e contracapa,⁽⁵⁴⁾ sobre a escolha do título, *Heróis Da Leucemia, Quando a Luta é Combater as Células Más*, esta deve-se pelo facto de procurar homenagear todos os doentes e ex-doentes, e aquilo que eles tentam fazer quando contraem a doença, que é lutar contra a mesma, contra a células malignas e indesejáveis e, por isso, o título aparece sobre uma silhueta sem cara, apenas com nariz, este que simboliza a respiração, a vida. Procuramos uniformizar a capa com a contracapa, tanto do ponto de vista do título e do resumo, estes que, por sua vez, não fazem uma referência direta com a história contada no miolo do livro, isto é, com a história do Barnabé, pois homenageam os Barnabés; como através da mesma linguagem visual, esta que compõem a capa e a contracapa, onde utilizamos um padrão criado para o miolo do livro e a silhueta da personagem principal para dar continuidade e coerência ao mesmo, unindo assim, o grafismo da capa com o do miolo. Relativamente ao nome da escritora e ilustradora, optamos, propositadamente, por os colocar no local onde se situa a boca, pois são quem contam a história.

Observamos agora as guardas,⁽⁵⁵⁾ tal como acontece no livro *Para Onde Vamos Quando Desaparecemos?*, livro que foi analisado no estudo de casos, e como acontece em quase todos os álbuns ilustrados, decidimos, também, as valorizar dando-lhes um papel de continuidade com o miolo do livro e, por isso, a história inicia-se nas guardas do livro. Elas representam o sangue do Barnabé, a personagem principal do livro, nas quais as células malignas aparecem vivas no início

da história e mortas ou adormecidas no fim, sendo que, nas guardas do fim do livro uma das células aparece acordada, alertando, assim, para a possibilidade de recaída, pois é algo que, infelizmente, pode acontecer e, por isso, torna-se fundamental chamar a atenção sobre esta possível eventualidade. Decidimos que as células más seriam todas elas diferentes, umas com personalidades mais fortes, pois na realidade, as coisas são mesmo assim, nem todas as células malignas são iguais e fáceis de eliminar.



54 *Heróis Da Leucemia*, capa do livro.



55 *Heróis Da Leucemia*, em cima as guardas que aparecem no início do livro e em baixo as que aparecem no fim.

Avançamos agora para a justificação e explicação do miolo do álbum ilustrado, este que apresenta a história do Barnabé, a história de muitas crianças que passaram por esta difícil experiência, e por isso, homenageia, tal como a capa, todos os doentes e ex-doentes, dando visibilidade a esta doença, que muitas vezes, as pessoas não querem ouvir falar, por medo e receio da mesma.

O nome da personagem principal, Barnabé, não foi por puro acaso, mas sim, porque mais uma vez quisemos valorizar os heróis que vivenciam ou vivenciaram diretamente a leucemia na infância, visto que, Barnabés, e como já foi referido neste trabalho, é o nome dando ao grupo dos doentes e ex-doentes. Assim, a personagem é um Barnabé, um herói da leucemia, pois como veremos ao longo da história, lutou para combater as células más.

A história inicia-se com a apresentação da personagem, do Barnabé, como se este estivesse a falar diretamente com o leitor,⁽⁵⁶⁾ criando, assim, desde o início, uma relação de proximidade entre ambos (personagem/leitor e/ou ouvinte). Desde logo, Barnabé, refere que apesar da leucemia não ser um tema, propriamente, apelativo é importante conhecer a doença e seus sintomas, para limitar consequências maiores e até mesmo salvar vidas. Através da primeira dupla página⁽⁵⁶⁾ procuramos, desde de logo, incentivar as crianças para a busca de mais informação, por exemplo, em livros como aparece na ilustração, e alertar para fatalidade e gravidade da doença e, por isso, para a importância do diagnóstico precoce, pois a leucemia na infância é uma doença grave, bem real e atual, que pode atingir qualquer criança⁽⁷⁰⁾, pois esta não tem um causa ou uma razão de ser, ela aparece sem dar uma explicação.⁽⁵⁷⁾

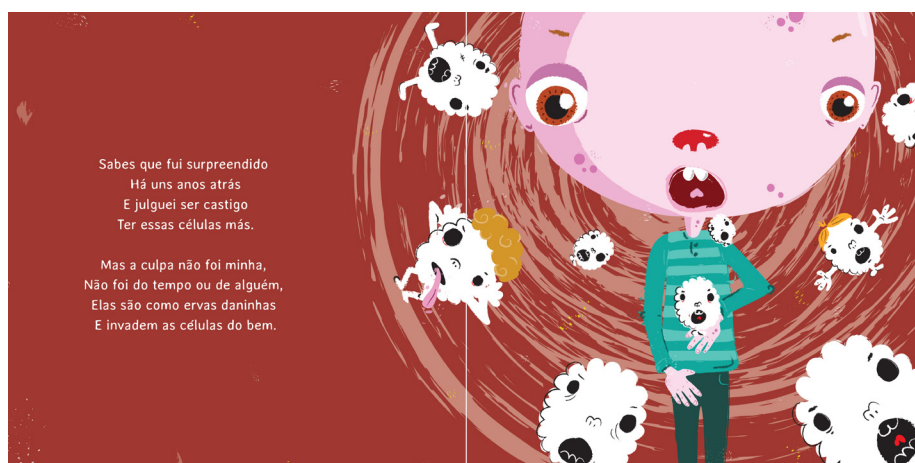
Contudo, o Barnabé não está sozinho nesta luta, outras pessoas também vivenciam e vivenciaram esta doença, referimo-nos aos Barnabés que, de forma disfarçada, são representados na componente visual, aqui fez-se necessário destacar este grupo, pois eles também são uma fonte de apoio e informação, procuramos, por isso, e propositadamente, deixar esta pista para o leitor descobrir.⁽⁵⁶⁾

Podemos observar ainda, ao longo da história, a existência de manchas no rosto do Barnabé, são as petéquias, um dos primeiros sintomas visíveis da doença.

Feita a apresentação, Barnabé, começa, então, a contar a sua experiência, uma experiência longa e difícil, que nem sempre foi fácil de superar e entender, afinal pouco ou nada sabia quando foi confrontado com esta doença. Surpreendido no início, pois é sempre um choque quando descobrimos a doença, Barnabé, percebe



56 *Heróis Da Leucemia*, primeira dupla página do livro.



57 *Heróis Da Leucemia*, segunda dupla página do livro.



58 *Heróis Da Leucemia*, terceira dupla página do livro.

4 . Projeto



59 *Heróis Da Leucemia*, quarta dupla página do livro.



60 *Heróis Da Leucemia*, quinta dupla página do livro.



61 *Heróis Da Leucemia*, sexta dupla página do livro.

que a culpa não foi dele, nem de ninguém.^(57/58/60)

Muitas são as crianças, e até mesmo adultos, que têm medo de se aproximarem das crianças doentes, pois não conhecem a doença e não sabem se ela é contagiosa, e não o é. Sendo, por isso, este facto, um ponto fundamental a destacar para que as crianças deixem de temer o doente oncológico e para que este não se sinta rejeitado. Assim, na terceira dupla página,⁽⁵⁸⁾ Barnabé, aborda este ponto, chamando a atenção para o facto da doença não ser contagiosa, e tal como mostra a ilustração podemos tocar no doente oncológico.

Assim, ao longo da história, Barnabé, enfatiza uma série de mensagens importantes que nos ajudam a entender melhor, não só as características biológicas da doença, como também alguns fatores psicossociais associados, dando, por isso, destaque na quarta dupla página,⁽⁵⁹⁾ à importância do apoio emocional, que deve acontecer por parte dos médicos, pais e amigos, pois é fundamental para o bem estar da criança doente e para que esta se sinta apoiada e feliz nesta luta, a luta contra a leucemia. Procuramos, ainda, através desta dupla página, sensibilizar as crianças para que se tornem mais solidárias por esta causa e reforçar a ideia de que não é contagiosa, podemos e devemos acarinhá-lo o doente oncológico.

Para além das petéquias, Barnabé apresenta: os primeiros sintomas da doença, alertando, assim, as crianças acerca dos mesmos, e que quando estes aparecem é necessário informar o médico para que o diagnóstico sejam feito o mais rápido possível,⁽⁶⁰⁾ pois quanto mais cedo for realizado o diagnóstico, melhor é o prognóstico⁽⁵⁶⁾; a explicação do médico sobre a doença^(63/64/66/67/68) na qual é visível a importância da presença do médico e/ou psicólogo, isto é, de um profissional de saúde que está sempre presente para esclarecer as dúvidas que os doentes oncológicos possam ter; aponta para a necessidade de se fazerem exames,⁽⁶⁴⁾ pois quando contraímos a doença, exames regulares e diferentes terão que ser feitos; destaca ainda a importância do tratamento, que apesar de não ser tão agradável como brincar é importante realizá-lo corretamente para que a cura da doença seja possível⁽⁶¹⁾; salienta a importância de aceitar a doença e o tratamento^(65/69), pois tudo se torna mais fácil de superar; aborda a quimioterapia e os efeitos secundários, desagradáveis, da mesma^(62/65); a radioterapia, que é traduzida na linguagem visual por uma rede colocada na cabeça do Barnabé, esta que simboliza a radioterapia aplicada ao SNC (sistema nervoso central),⁽⁶⁵⁾ pois como já foi mencionado neste trabalho, geralmente, recorre-se à quimioterapia combinada com radioterapia do SNC; e até mesmo o transplante de medula⁽⁶⁸⁾, visto que, por vezes, é um último cenário possível e eficaz, quando os outros tratamentos não

resultam; alerta para a possibilidade de haver recaída⁽⁶⁶⁾, pois nem sempre o tratamento resulta da primeira vez; subtilmente, informa sobre as “*inglórias*”⁽⁷¹⁾, isto é, as fases terminais, algo que nem sempre é fácil de abordar com as crianças, pois remete-nos para o tema da morte, um assunto complicado e difícil de abordar com as crianças, mas que, por vezes, se torna necessário fazer, para que as crianças percebam situações que podem acontecer na vida real, no mundo do qual fazem parte, e porque a criança tal como já foi mencionado numa citação de José Jorge Letria, “(...) *não deve ser mantida à margem do conhecimento do mundo que a rodeia*.” (citado por Ana Ramos, 2007:107), devemos informá-la também deste triste final, para que não se sinta enganada e/ou abandonada.

Ao longo da história do Barnabé é visível, ainda: para além da grande presença do médico e/ou psicólogo, o qual procura no decorrer da história tranquilizar e informar o doente oncológico, explicando a doença ao Barnabé; a presença dos pais e amigos, principalmente a mãe ou outra figura feminina, visto que, propositadamente, os rostos não aparecem, permitindo que o leitor imagine o que vai para além da página, e possa criar e interpretar a história à sua maneira; a solidariedade entre os Barnabés⁽⁷⁰⁾, que tal como já referido neste estudo é fundamental para os doentes oncológicos, para que não se sintam sozinhos e se sintam apoiados; a esperança^(69/71) quando na décima-quarta página o texto refere “*Mas muitas guerras vencidas!*”, e na décima-sexta página o texto termina com “*Mas com olhos no futuro!*”; a boa disposição do Barnabé, sempre de sorriso nos lábios, que contudo sente alguma frustração por não poder ir brincar, mas que depois de lhe explicarem as condições para a cura da sua doença, agarra a vida e aceita o tratamento⁽⁶⁵⁾;

A não desconsiderar, temos a ligação forte que existe entre a primeira dupla página⁽⁵⁶⁾ e a última⁽⁷¹⁾, onde os significados se complementam, isto é, percebemos: que os Barnabés são os heróis da leucemia, título do livro, pois lutam para combater as células más; que Barnabé venceu a leucemia, visto que, aparece no fim do livro com cabelo; e que o livro *Heróis Da Leucemia*, pode ser um dos livros onde podemos encontrar informação.

Chamamos, ainda, a atenção para a palavra que se encontra no boné do Barnabé, na décima-quinta página,⁽⁷⁰⁾ esta que tem um duplo significado, para além de nos remeter para a associação Acreditar, ela tem um significado forte para quem vivencia esta doença, pois é importante acreditar nos médicos e no tratamento, acreditar que a cura é possível, para assim, não perder a esperança que melhores dias virão.



62 *Heróis Da Leucemia*, sétima dupla página do livro.



63 *Heróis Da Leucemia*, oitava dupla página do livro.



64 *Heróis Da Leucemia*, nona dupla página do livro.

4 . Projeto



65 *Heróis Da Leucemia*, décima dupla página do livro.



66 *Heróis Da Leucemia*, décima-primeira dupla página do livro.



67 *Heróis Da Leucemia*, décima-segunda dupla página do livro.



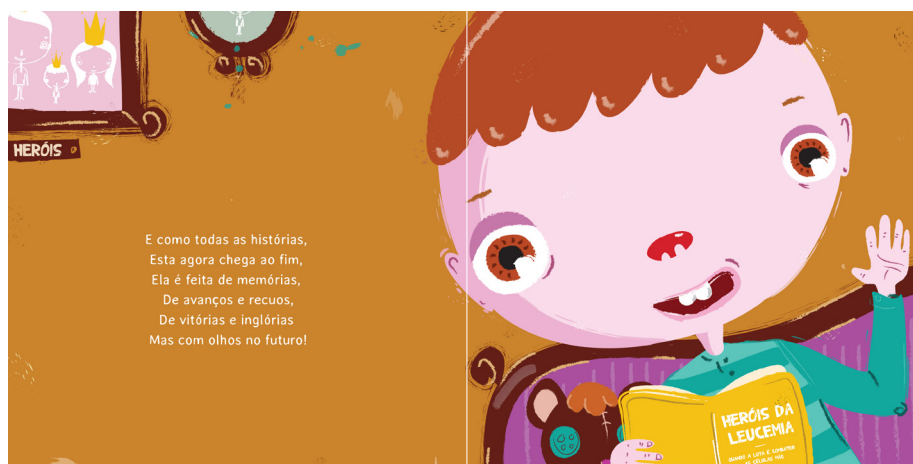
68 *Heróis Da Leucemia*, décima-terceira dupla página do livro.



69 *Heróis Da Leucemia*, décima-quarta dupla página do livro.



70 *Heróis Da Leucemia*, décima-quinta dupla página do livro.



71 *Heróis Da Leucemia*, décima-sexta dupla página do livro.

Como podemos verificar ao longo da história do Barnabé, e depois de salientar os pontos importante e relevantes do projeto, este álbum ilustrado procurou dar visibilidade não só às características biológicas da leucemia na infância, nomeadamente, a importância do diagnóstico, os sintomas, a explicação da leucemia na infância, as causas da doença, os tratamentos atuais, os efeitos secundários dos tratamentos, a recaída e a fase terminal; como também aos fatores psicossociais associados, designadamente, o apoio emocional, no qual é perceptível a intervenção dos profissionais de saúde, familiares e amigos, a duração do tratamento que é longa e difícil, a hospitalização, que não é abordada diretamente no texto mas que é algo que entendemos nas ilustrações, e a importância de aceitar a doença e o tratamento. Procuramos, por isso, que toda a informação essencial estivesse, direta ou indiretamente, nas ilustrações ou no texto, com maior ou menor visibilidade, dando as respostas as perguntas principais da doença mas deixando outras para o leitor descobrir, pois este álbum ilustrado, procura ser mais do que um livro com texto e imagens, ele pode constituir uma ferramenta importante para inculcar conhecimentos nas crianças e, até mesmo, atitudes de tolerância e solidariedade perante a sociedade, como ainda, contribuir para o desenvolvimento cognitivo da criança, deixado nas páginas histórias abertas para que o leitor as possa continuar ou recriar.

Assim, ler este álbum ilustrado, não é ler apenas o texto verbal, é também ler a linguagem visual e a relação entre ambos os códigos, pois ambos nos contam coisas, ambos nos dão informação sobre a doença e, por isso, complementam-se na transmissão da mesma. Através deste álbum ilustrado procuramos não só valorizar o texto como também as ilustrações, e suas relações, contribuindo, deste modo, não apenas para a alfabetização verbal, mas também visual, das crianças.

Capítulo 5 . *Conclusão*

Após a realização deste relatório/projeto concluímos que o objetivo foi cumprido, uma vez que, conseguimos propor uma solução para a falta de informação sobre a leucemia na infância dirigida às crianças, com o projeto *Heróis da Leucemia*. Assim, este resultado permitiu responder a uma lacuna e complementar a informação já existente sobre esta doença, mas agora adequada aos mais novos e dirigida a todas as crianças, mesmo que estas não vivenciam diretamente a doença. Pois, todos temos direito à informação, e quanto mais cedo a sociedade estiver informada acerca deste tipo de doenças, menos serão os preconceitos e melhor será a qualidade de vida social e emocional dos doentes oncológicos, por isso, faz-se necessário começar a informar os pequenos para que no futuro sejam adultos bem informados, menos receosos da doença e do doente, mais solidários e preparados para enfrentar a leucemia se confrontados com ela.

Constatamos também que o projeto *Heróis Da Leucemia* nunca teria sido possível sem a realização das entrevistas, aos profissionais de saúde e aos Barnabés, e sem a análise das pesquisas feitas sobre as características biológicas da leucemia na infância e aos fatores psicossociais associados, que permitiram não só realizar a construção do texto do álbum ilustrado como também as ilustrações, e todos os elementos que compõem essas mesmas ilustrações, onde procuramos que tudo tivesse uma razão de ser e de estar presente no álbum ilustrado, para que através do texto e das imagens, e suas composições, a informação essencial fossem transmitida. Assumimos, com a mesma importância, que o estudo sobre o álbum ilustrado no qual damos, em parte, destaque à literatura para a infância, foi fundamental para entender melhor esta prática e este género editorial, e a evolução que estes têm sofrido ao longo dos anos, para assim colocar em prática os conhecimentos adquiridos teoricamente. A revisão ao estado da arte e o estudo de casos foram, igualmente, fases importantes para a construção deste projeto, pois permitiram-nos não só ter visibilidade sobre o que já tinha sido feito, tanto no contexto nacional como internacional, mas também como foi feito, e assim, perceber as lacunas que podiam ser repensadas e vantagens aproveitadas, facilitando assim as escolhas, quer em relação a forma literária adotada quer na seleção do género editorial para a realização da componente prática. Importa, também destacar o papel da escritora Ana Martins, responsável pelo texto do projeto, contamos com o seu talento, para que este projeto se traduzisse num objeto preocupado não só com a qualidade das ilustrações e do projeto editorial, mas também com a do texto. E, porque beneficiou da participação de algumas pessoas, para que o resultado fosse o mais fiel, completo e coerente possível, é que este projeto, pode ser considerado um projeto social, desenvolvido para a sociedade, tendo em vista a sociedade, mas sobretudo as crianças, os futuros adultos.

5 . Conclusão

Assim, esta experiência foi, sem dúvida, enriquecedora, não só do ponto de vista do projeto prático, o qual deu imenso gosto realizar, como também toda a pesquisa e estudo que a construção deste projeto implicou, não só sobre a doença, mas também sobre o álbum ilustrado, os quais permitiram dar sustentabilidade e credibilidade ao projeto.

Acreditamos, por isso, nas potencialidades deste projeto, designadamente, a importância dada à qualidade não só do grafismo visual, à linguagem verbal e combinação de ambos os códigos, quando comparadas com os livros já existentes, visto que, como verificamos desprezam, grande parte das vezes, o grafismo visual e o projeto editorial do livro, que por sua vez, são de igual importância para transmitir eficazmente a mensagem, e para o sucesso do livro; como também a utilidade do mesmo, consideramos, que este álbum ilustrado pode constituir uma ferramenta importante, na comunicação da doença ao doente ou outras crianças, podendo ser utilizado não só por médicos, psicólogos, enfermeiros, como também por associações, pais e pelo público em geral, de modo, a informar corretamente as crianças, mesmo que estas não vivenciem diretamente a doença.

Esperamos, por isso, que tanto o projeto como o relatório poderão ser, no futuro, úteis tanto na área da oncologia pediátrica e na literatura para a infância, como também para outros estudos e pesquisas. Além disso, pretendemos, em breve, propor este projeto a editoras, para que este possa se adquirir por todos. Caso a comercialização do projeto *Heróis Da Leucemia* acontecer, desejamos que parte do dinheiro de cada álbum ilustrado possa reverter para a associação Acreditar.

Por fim, e no seguimento do trabalho produzido, importa referir o quão oportuno seria dar continuidade a este projeto, criando, por exemplo, outros álbuns ilustrados que abordem outras doenças, visto que, há carência deste tipo de objetos na literatura para a infância. Esta pode constituir, por isso, uma importante oportunidade para projetos futuros.

Capítulo 6 . *Bibliografía*

ARAÚJO, M., (2011) *A Doença Oncológica na Criança*. Coisas de Ler.

Atas do congresso em Braga, (2008) *Investigação em Leitura, Literatura Infantil e Ilustração*. 7º encontro nacional – 5º internacional. Universidade do Minho.

BALÇA, A., (2008) *Literatura infantil portuguesa – de temas emergentes a temas consolidados*. Universidade de Évora. Disponível em: <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/4668.pdf>. (Acedido em Fevereiro de 2014)

BALLARD, V., (2008) *O Meu Irmão Tem Cancro*. Acreditar, 1ª edição.

BARTON, V., (2012) *Joe Tem Leucemia*. CLIC Sargent.

BASTOS, G., (1999) *Literatura Infantil e Juvenil*. Universidade Aberta.

CALADO, I., (1994) *A Utilização Educativa Das Imagens*. Porto Editora.

DA SILVA, A. L., (2009) *Trajetória da Literatura Infantil: da origem histórica e do conceito mercadológico ao carácter pedagógico na atualidade*. Disponível em: www.univem.edu.br. (Acedido em Janeiro de 2014)

DA SILVA, S. R., (2006) *Quando as palavras e as ilustrações andam de mãos dadas: Aspectos do álbum narrativo para a infância*. Casa da Leitura. Disponível em: http://195.23.38.178/casadaleitura/portalpha/bo/documentos/ot_palav_ilustra_a_C.pdf. (Acedido em Fevereiro de 2014)

DO VALLE, E. R. M., (2001) *Psico-oncologia Pediátrica*. Casa do Psicólogo, 1ª edição.

DURÁN, T., (2005) *Ilustración, Comunicación, Aprendizaje*. Revista de educación. Universidade de Barcelona. Disponível em: http://www.revistaeducacion.mec.es/re2005/re2005_18.pdf. (Acedido em Fevereiro de 2014)

ERRO, A., (2000) *La Ilustración En La Literatura Infantil*. Universidad de Navarra.

Estudantes de Hogeschool Eindhoven, (2007) *Rui Rádio e a sua luta contra as células más*. Acreditar, 5ª edição.

6 . Bibliografia

FRANCISCO, T.; QUEIRÓS, G.; CASIMIRO, A.; CONDE, M.; BRITO, M., (2012) *Comunicação entre Pais e Pediatras: o que informamos e como informamos, será suficiente?* Ata Pediátrica Portuguesa, Sociedade Portuguesa de Pediatria. Disponível em: http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/41/20130110184616_Art_Original_Francisco_T_43.pdf. (Acedido em Outubro de 2013)

GARCÍA, F. G., (2002) *Cómo leer el álbum ilustrado*. Madrid: Fundação Germán Sánchez Ruipérez. Disponível em: <http://www.fundaciongsr.org/documentos/0146.pdf>. (Acedido em Janeiro de 2014)

GOMES, J. A., (2007) *Literatura para a infância e a juventude e promoção da leitura*. Casa da Leitura. Disponível em: http://195.23.38.178/casadaleitura/portalfbeta/bo/abz_indices/000791_PL.pdf. (Acedido em Março de 2014)

GOMES, J. A., (s/d) *Literatura para a infância e a juventude entre culturas*. Casa da Leitura. Disponível em: http://www.casadaleitura.org/portalfbeta/bo/documentos/ot_JAG_intercultu_a.pdf. (Acedido em Março de 2014)

HUNT, P. Editor, (1999) *Understanding Children's Literature: Key Essays from the Internacional Companion Encyclopedia of Children's Literature*. New York: Routledge.

LAMEIRO, D., (2009) *O Acompanhamento Psicológico da Criança com Leucemia*. Artigo de revisão. Disponível em: <http://dentalria.com/manage/Leucemia.pdf>. (Acedido em Fevereiro de 2014)

LUCAS, F. e AGUILAR, J. T., (2004) *A Medula do João*. Acreditar.

MORÁN, J., (2002) *Ilustración, arte y literatura infantil*. Peonza. Cantabria. N.61. P.44-52 Disponível em: <http://www.fundaciongsr.org/documentos/1038.pdf> (Acedido em Dezembro de 2013)

MOTZFELD, H., (2012) *Gaspar-Químico e a Sua Caça às Antipáticas Células do Cancro*. Acreditar, 3ª edição.

NECYK, B. J., (2007) *Texto e Imagem: um Olhar Sobre o Livro Infantil Contemporâneo*. PUC-RIO. Disponível em: http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br/Busca_etds.php?strSecao=resultado&nrSeq=10052@1. (Acedido em Dezembro de 2013)

NERY, J. D., (2012) Rousseau e o conceito de infância: uma leitura a partir da obra Emílio ou Da Educação. Universidade Estadual De Maringá Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Curso de Pedagogia.

NUNES, S. C. DA, SILVA., (2012) *Aprender a ler com a literatura: o papel do álbum*. Relatório de Estágio apresentado à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Educação Pré-Escolar e Ensino do 1.º Ciclo do Ensino Básico. Universidade de Aveiro. Departamento de Educação.

RAMOS, A. M., (2007). *Livros de Palmo e Meio – Reflexões sobre a Literatura para a Infância*. Lisboa: Editorial Caminho.

RAMOS, A. M., (2010). *Literatura para a Infância e Ilustração – Leituras em Diálogo*. Porto: Tropelias e Companhia.

RODRIGUES, C., (2007) *Literatura para a infância em Portugal: conceptualização e contextualização histórica*. Visão Global, Joaçaba, v. 10, n. 2, p. 161-184.

RODRIGUES, C., (2009). *O álbum narrativo para a infância: Os segredos de um encontro de linguagens*. In Congresso Internacional Lectura- 2009- Para leer el XXI. Havana: Comité del IBBY. Disponível em: http://195.23.38.178/casadaleitura/portalfbeta/bo/documentos/ot_o_album_narrativo_para_a_infancia_b.pdf. (Acedido em Janeiro de 2014)

RODRIGUES, S. L.; ALVES, C. R. da S. T.; SOUZA, A. E.; LAUXEN, S. de L.; BASSO, B. G., (2013) *Literatura Infantil: Origens e Tendências*. Disponível em: <http://www.unicruz.edu.br/mercosul/anais/2013/LINGUAGEM%20E%20DESENVOLVIMENTO%20SOCIOCULTURAL/ARTIGOS/LITERATURA%20INFANTIL%20ORIGENS%20E%20TENDENCIAS.PDF>. (Acedido em Fevereiro de 2014)

R. SIPE, L. e PANTALEO, S., (2008) *Postmodern Picturebooks. Play, Parody, and Self-Referentiality*. Routledge, 1ª edição.

SANTOS, T. C., (s/d) *A Ilustração do Livro de Literatura Infantil: Leitores na Infância*. Disponível em: http://www3.fe.usp.br/secoes/inst/novo/agenda_eventos/inscricoes/PDF_SWF/14730.pdf. (Acedido em Dezembro de 2013)

6 . Bibliografia

SILVA, S., LOUREIRO, J., MOREIRA, P. e ALVES, A., (2004). *Leucemia Infantil*. Trabalho de Licenciatura realizado para a disciplina de saúde mental e psicologia da saúde. Disponível em: www.psicologia.com.pt. (Acedido em Dezembro de 2013)

SILVA, S., PIRES, A., GONÇALVES, M., MOURA, M. J., (2002) *Cancro infantil e comportamento parental*. Psicologia, Saúde & Doenças. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v3n1/v3n1a04.pdf>. (Acedido em Fevereiro de 2014)

TOIVO, T. S. e MIKKO, A. S., (2008) *O Meu Filho Tem Leucemia*. Acreditar.

Vários Autores., (2009) *Quando o nosso filho tem Cancro*. Acreditar, 3ª edição.

ZIMMERMANN, A., (2008) *As Ilustrações de Livros Infantis: o Ilustrador, a Criança e a Cultura*. Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre no Programa de Pós-graduação em Artes Visuais do Centro de Artes da Universidade do Estado de Santa Catarina. Disponível em: http://www.tede.udesc.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1377. (Acedido em Novembro de 2013)

